

A Autonomía personal

IMERSO - MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD - NÚMERO 11 - AÑO 2013 - DICIEMBRE



Nueva Ley General de Discapacidad

A FONDO: Rehabilitación del daño cerebral **ESPECIAL:** Día de las personas con discapacidad **REPORTAJE:** Ciudades amigables con las personas mayores **ENTREVISTA:** Antonio Tejada, presidente de la Asociación Española de emprendedores con discapacidad **AUMENTA EL PRESUPUESTO PARA DEPENDENCIA EN 2014**

TECNOLOGÍAS DE APOYO

que le hacen la vida más fácil

1 Ascensor con llamada mediante tarjeta de proximidad.

7 Cocina accesible con encimera y muebles altos regulables en altura y campana extractora accionados mediante pulsadores inalámbricos, mando a distancia, tablet, Ipad o teléfono móvil.

2 Puerta automática con sistemas alternativos de apertura. (RF-ID, teléfono, mando a distancia, pulsadores).
Videoportero manos libres accesible, integrado al teléfono o al televisor, con posibilidad de desvío de llamada a un teléfono móvil.
Sistema de cerradura motorizada inalámbrica de bajo coste accionada mediante mando.

3 Sistema de control de entorno (control de luces, apertura de puertas y ventanas, persianas, estores, barras de armario, etc), accionado desde mando a distancia, tablet, Ipad o teléfono móvil.
Alfombra con detección de caídas o abandono.
Sistema de balizas para la comunicación sonora y visual de eventos (timbre de puerta, teléfono, alarmas técnicas, etc).

4 Cuarto de baño accesible conectado mediante grúa de techo con el dormitorio y coordinado con la apertura automática de la puerta corredera.
Detectores de caída automáticos y sensores de inundación.

5 Control de entorno (control luces, cortinas, apertura de puertas y ventanas, etc.) y de audiovisuales mediante mando a distancia, tablet, Ipad o teléfono móvil. Televisión con videoconferencia y acceso a internet.

6 Detector crepuscular y sonda de temperatura para optimizar iluminación y climatización.

Las tecnologías de apoyo favorecen la autonomía en la vida diaria y las relaciones sociales

¡ESTAMOS PARA INFORMARLE Y ASESORARLE!



Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas

CEAPAT CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y AYUDAS TÉCNICAS

C/ Los Extremeños, nº 1 (esquina Avda. Pablo Neruda) 28018 Madrid
Tel.: 91 703 31 00 - Fax: 91 778 41 17
Correo electrónico: ceapat@imserso.es
Información en internet: www.ceapat.es

No somos un centro de venta, pero podemos ayudarle a conocer estos productos y sus distribuidores

EDITA

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

CONSEJO EDITORIAL

César Antón Beltrán, Ignacio Tremiño Gómez, Francisco A. Ferrándiz Manjavacas, Mercedes Jaraba Sánchez, Isabel Herranz Donoso, M.ª Ángeles Aguado Sánchez, M.ª Luz Cid Ruiz y Jesús Zamarro Cuesta

DIRECTOR

Jesús Zamarro Cuesta

REDACCIÓN

M.ª Cristina Fariñas Lapeña
Rosa Lucerga Revuelta

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Juan Ramón Aguirre

FOTOGRAFÍA

M.ª Ángeles Tirado Cubas

Eduardo Jesús Vilas Chicote

SECRETARÍA DE REDACCIÓN

Elena Garvía Soto

Avda. de la Ilustración, s/n
(con vuelta a Ginzo de Limia, 58)
28029 MADRID

Tels.: 917 033 403 y 917 033 628

Fax: 917 033 973

rap@imserso.es

COLABORADORES

EN ESTE NÚMERO

Amalia Diéguez Ramírez, Inmaculada Gómez Pastor, Mª Sergia Martín González, Lucía Pérez-Castilla Álvarez, Jesús Rubio-Borreguero, Amalia Rubio-Mellado y Federación Española de Daño Cerebral

IMPRIME

ESTILO ESTUGRAF IMPRESORES, S.L.

DISTRIBUYE

SERGRIM S.L.

DEPÓSITO LEGAL

M-6755-2013

NIPO: 686-13-002-9 (en papel)

686-13-003-4 (en línea)

ISSN: 2172-3206

TIRADA: 4.000 ejemplares

TELÉFONOS DEL IMSERSO PARA CUALQUIER INFORMACIÓN

Centralita: 917 033 000

Información: 917 033 916/17/09

Reservados todos los derechos. Queda prohibida la reproducción, distribución, comunicación pública y utilización, total o parcial, de los contenidos de esta publicación, en cualquier forma o modalidad, sin previa, expresa y escrita autorización. Las colaboraciones publicadas con firma en la Revista Autonomía Personal expresan la opinión de sus autores. Dentro del respeto a las ideas de los demás, estas no suponen identidad con nuestra línea de pensamiento.

EDICIÓN DIGITAL

www.autonomiapersonal.imserso.es

EDITORIAL

Ley General de discapacidad e inclusión social

Coincidiendo con la conmemoración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el pasado 3 de diciembre, el Boletín Oficial del Estado (BOE) publicó el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, que entró en vigor un día después.

Esta disposición legislativa refunde todas las regulaciones que estaban vigentes en España en torno a la discapacidad y define, por primera vez, los tipos de discriminación de este colectivo y las respectivas sanciones.

El nuevo texto legal integra en una sola norma la Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad, de 1982; la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, de 2003, y la Ley por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, de 2007.

Pero la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social es más que un compendio de leyes, ya que al actualizar y armonizar todas las normas anteriores siguiendo la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se reconoce expresamente que estas personas son titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar su ejercicio pleno.

En este sentido, la norma incluye definiciones de todos los tipos de discriminación: directa e indirecta, ya contempladas, a las que se añaden la discriminación por asociación y acoso, para completar el marco jurídico de prohibición de la discriminación en cualquiera de sus manifestaciones.

Además, la ley establece que existe discriminación por asociación cuando una persona o grupo es objeto de trato discriminatorio por su relación con una persona con discapacidad. Por ejemplo, si se discrimina a un trabajador que es padre de una persona con discapacidad y solicita un permiso para atenderla.

La nueva regulación protege especialmente a los menores y a las mujeres con discapacidad por ser susceptibles de sufrir discriminación múltiple y por su situación de acusada vulnerabilidad.

La normativa incluye el reconocimiento expreso del principio de libertad en la toma de decisiones, que afecta a todos los derechos que se regulan, de manera que sean las personas con discapacidad las que puedan optar o no por acogerse a las medidas de acción positiva.

Por último, la conocida como Ley General de Discapacidad, que ha contado con el consenso de las principales entidades del sector, incluye un título dedicado a los derechos de casi cuatro millones de personas con discapacidad en España, sin precedentes en nuestra legislación, que aborda su protección en todos los ámbitos.

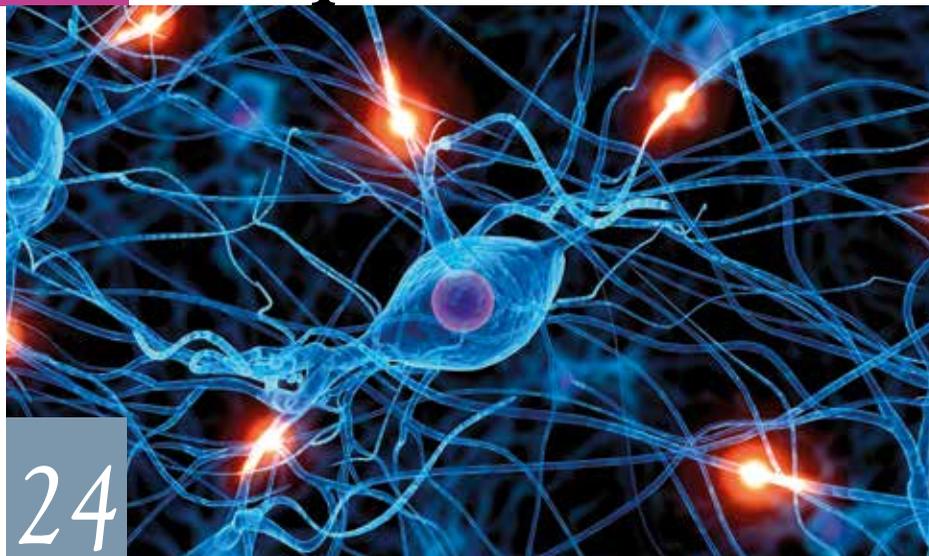


Autonomía personal

NÚMERO 11

Nuestra portada

La nueva Ley General de Discapacidad, publicada el 3 de diciembre, es un paso decidido hacia la igualdad real y efectiva, ya que unifica toda la normativa existente en la materia y supone el reconocimiento expreso de las personas con discapacidad como titulares de derechos.



24 **A fondo / El daño cerebral**



10 **Especial / Ley**

SUMARIO

3	Editorial Ley General de discapacidad e inclusión social
6/7	Notas Acto de constitución de la Red de Ciudades Accesibles
8/9	Cartas de los lectores / Agenda
10/17	Especial Ley General de Discapacidad Día Internacional de las personas con discapacidad
18/21	Entrevista Antonio Tejada, presidente de la Asociación Española de Emprendedores con Discapacidad
22/23	A fondo Sumario
24/39	El daño cerebral Rehabilitación integral y promoción de la autonomía personal en el Ceadac
40/45	Daño cerebral adquirido La organización del movimiento asociativo: Fedace
46/50	Polimedicación en personas mayores con discapacidad
52/57	Proyecto ETNA (European Thematic Network Assistive on Information and Communication Technologies)
58/59	Investigación Un viejo fármaco contra el párkinson puede ser la esperanza contra la esclerosis

DICIEMBRE 2013



General de Discapacidad



Reportaje / Ciudades amigables



Entrevista / Ramón Arroyo

60/63

Con la discapacidad

“Yo como tú”, programa radiofónico

64/69

Esfera social

Educación y sensibilización social, claves en la construcción de una sociedad para todas las edades

70/73

Accesibilidad e innovación

Una aplicación móvil informa sobre la accesibilidad de edificios

74/75

Sistema de dependencia

Aumenta el presupuesto para dependencia en 2014

76/79

Inmerso activo

Cuatro balnearios se incorporan al Programa de Termalismo Social del Inmerso

80/85

Reportaje

Ciudades amigables con las personas mayores

86/89

Cultura

Historia natural y arte al unísono
Temporada de música en la Fundación Juan March

90/91

Entrevista

Ramón Arroyo, deportista con esclerosis múltiple

92/93

Publicaciones

Asesoramiento del cuidado del enfermo de Alzheimer

94/97

Deportes

Una treintena de paralímpicos reciben sus medallas de la Real Orden al mérito deportivo

98

Firma invitada

Amalia Diéguez, presidenta de la Federación Española de Daño Cerebral (Fedace)

Hoy, "la discriminación más frecuente" que sufren las personas con discapacidad "no nace de limitaciones funcionales que pueda sufrir una persona, sino de la falta de accesibilidad a productos, servicios y entornos físicos, a veces más decisiva y condicionante". Así lo ha asegurado la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el acto de constitución de la Red de Ciudades Accesibles, presidido por S. M. la Reina.

En el acto, celebrado coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, la ministra ha reafirmado el compromiso del Gobierno por la promoción del diseño de espacios urbanos para todos, reflejado en los Premios Reina Sofía de Accesibilidad Universal. "Además de espacios arquitectónicos accesibles", ha explicado, "queremos que las ciudades sean espacios de diversión, deporte y cultura para todos".

La Red de Ciudades Accesibles (REDCA-4ALL) nace con vocación de estrategia para mejorar la habitabilidad urbana y social a través del diseño universal de los espacios y servicios públicos de las ciudades, al tiempo que refuerza las buenas prácticas en accesibilidad y se configura como foro de intercambio de experiencias.

El acto de constitución de la Red de Ciudades Accesibles, celebrado en el Ministerio de Sani-



S. M. la Reina presidió el acto de constitución de la Red de Ciudades Accesibles. A la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, en presencia del alcalde de Málaga, Francisco de la Torre.

Acto de constitución de la Red de Ciudades Accesibles

Ana Mato pide "unir esfuerzos" para superar las barreras para las personas con discapacidad

dad, Servicios Sociales e Igualdad, comenzó con la proyección de un vídeo sobre el proyecto, precedido de unas breves palabras del impulsor del mismo, el alcalde de Málaga, Francisco de la Torre.

Creación de la Red

La idea de crear esta Red surgió tras la celebración en la ciudad de Málaga, en 2011, del II Foro de Diseño Universal, en el que se hizo evidente la necesidad de articular dicha estrategia y adaptar las ciudades a los procesos de cambios que las configuren como espacios inteligentes y amables para todos.

Así, se comenzó a trabajar en la formalización de esta estructura, a la que ya se han adherido 60 municipios y organismos. Para la ministra, esta red "nos permite consolidar los logros alcanzados y avanzar en la responsabilidad compartida de conseguir la plena integración y mejorar la calidad de vida de las personas".

Mato ha subrayado que "reforzar la autonomía de las personas es un objetivo central de nuestras políticas de discapacidad". En esta línea ha asegurado que se ha diseñado la Estrategia Española sobre Discapacidad 2013-2020 y su Plan de Acción.



derecha, la reina doña Sofía saluda a la de Málaga, Francisco de la Torre

para eliminar n discapacidad

Ley General de Discapacidad

También ha recordado la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobada el pasado 29 de noviembre y publicada el día 3 de diciembre en el Boletín Oficial del Estado. Una norma que, ha dicho, “contempla contenidos sin precedentes en materia de atención sanitaria, educación y empleo, y que asegura el ejercicio de los derechos de las personas con capacidades diferentes en nuestro país”, casi cuatro millones de españoles.

Asimismo, la ministra se ha referido a la necesidad de promover, además de la autonomía, “la inserción laboral y la igualdad de oportu-

nidades”, aspecto este para el que “la colaboración de instituciones públicas y privadas, asociaciones y voluntarios resulta imprescindible”.

Para ello, en el año 2013 se han destinado más de 40 millones



(una quinta parte) de las subvenciones del IRPF para fines sociales a la financiación de 1.000 programas en el ámbito de la discapacidad.

Porque, a su juicio, es necesario “unir esfuerzos” para eliminar las barreras que aún persisten. “Si modificamos la forma en que nos organizamos, podremos eliminarlas y evitar con ello lesionar los derechos de una parte importante de la población”, ha señalado. “La puesta en funcionamiento de esta Red de Ciudades Accesibles nos hace mirar hacia el futuro con optimismo”.

Línea de colaboración

Sesenta municipios y organismos ya han mostrado su interés por adherirse a esta estructura. La RED-CA4ALL se constituye como una

línea permanente de colaboración entre los organismos e instituciones, interesados en el cumplimiento de los principios establecidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas

con Discapacidad. Quiere ser el espacio y el instrumento para el debate e intercambio de ideas y experiencias, así como un lugar para conocer y difundir las actuaciones que se están realizando en las ciudades.

Acompañaron a doña Sofía, durante el acto, la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato; el alcalde

La Red de Ciudades Accesibles tiene como objetivo mejorar la habitabilidad urbana y social a través del diseño universal de los servicios y espacios públicos

de Málaga e impulsor de la Red de Ciudades por la Accesibilidad, Francisco de la Torre; el secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, José Manuel Moreno; el director general del Imserso, César Antón Beltrán; el director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ignacio Tremiño, y el director del Cermi, Luis Cayo Pérez Bueno, entre otras personalidades.

Habr  una nueva Ley del Voluntariado



Doña Letizia,
durante su
intervenci3n

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, ha expresado su intenci3n de "promover un marco regulatorio que permita avanzar hacia un nuevo modelo social, acorde con los principios de responsabilidad, solidaridad, respeto y confianza en el ser humano".

En este sentido, ha anunciado que el Ministerio est  trabajando en una nueva Ley de Voluntariado, "que proporcione en los pr3ximos a os un marco legal adecuado para el ejercicio de su actividad".

As  lo ha reconocido Ana Mato durante su intervenci3n en la entrega de los Premios de Voluntariado Social 2013, en el Congreso Estatal de Voluntariado de Pamplona, celebrado el 27 de noviembre y presidido por Su Alteza Real la Princesa de Asturias y de Viana.

Doña Letizia entreg3 el Premio Estatal a Antonio G3mez y la Menci3n Honor fica a Felipa Merino, en la modalidad individual; el Premio Estatal, en la modalidad colectiva, fue entregado a la Asociaci3n Espa ola de Fundaciones Tutelares, y la Menci3n Honor fica, tambi3n en la modalidad colectiva, a la Plataforma Navarra de Voluntariado.

cartas

LA ADMIRACI3N DE OTROS, UNA RAZ3N PARA VIVIR

Mi hermana es discapacitada intelectual y desde peque a fue objeto de mofa en el colegio por el resto de sus compa eros; yo la defend a, pero a veces era imposible luchar contra todos ellos. Un d a salieron a la puerta del colegio y me pegaron a m  unos cuantos, el susto fue tremendo. Un a o despu3s nos cambiamos de colegio y all  las cosas fueron mejor. Nos respetaban bastante y nos demostraban bastante cari o, tanto los compa eros como los profesores, quiz s porque ve an lo unidas que est bamos. Ella siempre se buscaba personas a quien admirar y con ellas, mirando el ordenador, pasaba las horas muertas.

Uno de sus  dolos era el reci3n fallecido Manolo Escobar. Mi hermana, ahora, ha llorado mucho por su p3rdida.

Un saludo a todos.

**Mar a Gonz lez
Valladolid**

"HEMOS ALCANZADO UNA GRAN PARCELA DE PARTICIPACI3N"

Creo que las personas con discapacidad han evolucionado mucho, desde el punto de vista de su participaci3n en foros y eventos y en todo tipo de jornadas, en las que no solo participan de oyentes, sino de ponentes. Por eso me gustar a, en estas l neas, dejar claro que nosotros tenemos la suficiente inteligencia, dentro de nuestras

discapacidades, para exponer nuestras ideas en ponencias, debates, exposiciones; en definitiva, nuestras opiniones valen y no se menosprecian, y eso es muy importante, pues hemos alcanzado una gran parcela de participaci3n.

**Juan S nchez
Barcelona**

Pueden dirigir sus cartas a la Redacci3n de la revista Autonom a Personal, por correo a: Ginzo de Limia, 58, 28029 Madrid; por correo electr3nico: cfarinasimsero.es, o por fax: 91-703-39-73

La Redacci3n de la revista se reserva el derecho de extractar o reducir los textos.

III Congreso Internacional de Autismo: intervención en los trastornos del espectro autista

El sistema educativo ha de crear un territorio propicio para la práctica de la igualdad social contribuyendo al desarrollo humano de los alumnos y alumnas desde la no discriminación, permitiendo que todos tengan acceso al conocimiento en igualdad de oportunidades y apostando por la calidad del progreso.

Este congreso pretende ser un foro de encuentro y discusión abierto a profesionales sanitarios, educativos y de los servicios sociales, así como a familias, que permita difundir y compartir sus conocimientos, experiencias e investigaciones sobre el alumnado con trastornos del espectro autista. Se celebrará en Murcia, organizado por el Centro de Educación Gabriel Pérez Cárcel.

Fecha: 21 y 22 de marzo
Lugar: Centro de Congresos de Murcia

Información:
Secretaría técnica
Viajes El Corte Inglés /
Departamento de Congresos
C/ Catedrático Eugenio Úbeda, 6
30008 Murcia
Tel. 968 272 390
Fax 968 249 721
Correo electrónico:
congresosmurcia@viajeseci.es
Página web:
<http://www.congresoautismo.es>



Curso de experto universitario: Inserción social y laboral de personas con capacidades diferentes

El programa de postgrado acoge los cursos que dan derecho a la obtención de un título propio otorgado por la UNED. Cada curso se impartirá en uno de los siguientes niveles: máster, diploma de especialización, diploma de experto y certificado de formación del profesorado. El plazo de matriculación concluye el 13 de enero de 2014.

Fechas:
Del 15 enero al 30 de
septiembre de 2014
Lugar: A distancia

Información:
(+34) 91 398 88 17
Fundación UNED
C/ Francisco de Rojas, 2
Madrid 28010
www.uned.es/fundación

I Curso de esquí alpino adaptado

Para la temporada 2013-2014, la "Fundación También" ha programado un curso de iniciación dirigido a personas que no hayan probado el esquí alpino adaptado o que tengan poca experiencia en su práctica.

Fechas:
26/01/2014-31/01/2014
Lugar:
Sierra Nevada (Granada)

Información:
FUNDACIÓN TAMBIÉN
C/ Hiedra, 6 Bajo A
28036 Madrid
Tel.: 91 384 50 09
Fax: 91 302 10 35
coordinacion@tambien.org



El autismo en perspectiva: 30 años después

El congreso se celebrará en el Forum Evolution de Burgos con motivo del 30 aniversario de la Asociación Autismo Burgos.

Fechas:
29 y 31 de mayo del 2014
Lugar: Burgos

Información:
Correo electrónico:
autismoburgos@autismoburgos.org
Página web: <http://www.autismoburgos.org/congreso2014/>



El 3 de diciembre se publicó en el BOE el Texto Refundido de la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, una norma que, en palabras de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, "supone el reconocimiento expreso de que las personas con discapacidad son titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar su ejercicio pleno".

Jesús Zamorro/RAP
Fotos: Image Source

Casi cuatro millones de personas en España tienen discapacidad y ofrecen a diario "un ejemplo de superación y esfuerzo para superar situaciones de adversidad debidas tanto a las barreras físicas que todavía tienen que sortear como a algunos prejuicios que aún existen". En definitiva, "nos enseñan sus enormes capacidades". Así lo ha asegurado la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, en su intervención en el acto institucional con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, celebrado en la sede del Cermi.

La ministra agradeció a los representantes de las personas con discapacidad su "papel fundamental" en la elaboración del Texto Refundido de



Día Internacional de las Personas



la Ley General de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, una nueva ley que incluye un título sin precedentes dedicado a garantizar estos derechos en todos los ámbitos, y establece que las administraciones tendrán que desarrollar medidas que permitan una atención sociosanitaria eficiente y efectiva.

Además, los equipos de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad no solo valorarán las limitaciones, sino también las capacidades y habilidades.

La norma, asimismo, asegura un sistema educativo inclusivo y clasifica por primera vez todos los tipos de discriminación: directa, indirecta, por asociación y acoso. También refuerza la consideración especial de discriminación múltiple y protege especialmente a niñas y niños con discapacidad (140.000 en España), así como a las mujeres.

Un paso hacia la plena integración

En suma, se trata de “un paso necesario para la plena integración social, la igualdad de oportunidades, la vida independiente y la accesibilidad universal”, que asegura que “la discapacidad está en el centro de todas las políticas del Gobierno”, ha señalado la ministra.

Mato ha anunciado algunas de las medidas que se pondrán en marcha en

los próximos meses, como la del “medicamento accesible”, que “permitirá muy pronto crear prospectos que faciliten a las personas con discapacidad un acceso sencillo a la información contenida en ellos”.

En cuanto a las nuevas tecnologías, Mato se ha referido a la necesidad de reducir la “discapacidad tecnológica” (el 69% de las personas con discapacidad encuentra barreras en el acceso y utilización de las TIC). Para ello, el Ministerio trabaja en distintos proyectos en colaboración con el Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad (Centac).

También ha hablado del Plan Social de Apoyo a ONG, dentro de los planes de pago a proveedores, que “ha permitido que muchas entidades puedan seguir prestando servicios esenciales para las personas con discapacidad”. De igual modo, las subvenciones con cargo al IRPF han alcanzado este año los 210 millones de euros, de los que 40 millones han permitido financiar cerca de un millar de proyectos de discapacidad, liderados por 68 organizaciones.

La ministra ha concluido su intervención con una petición: “que en este Día Internacional de las Personas con Discapacidad, la sociedad española esté más cerca de las personas con capacidades diferentes, de sus familias y de las organizaciones que trabajan de forma constante en este ámbito”.

cional
as con

Discapacidad

Unificación de la normativa

El Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social fue aprobado en Consejo de Ministros celebrado el 29 de noviembre.

Se trata de un texto que, por primera vez, unifica toda la normativa existente en la materia y responde a una demanda histórica de las personas con discapacidad y sus familias, que garantizará que la discapacidad esté contemplada en todas las actuaciones políticas y por todas las administraciones.

La nueva normativa, en la que han participado organizaciones del sector y en especial el Cerami, define los distintos tipos de discapacidad y de discriminación, incluye el reconocimiento expreso del principio de libertad en la toma de decisiones o clasifica los distintos tipos de empleo, entre las principales novedades.

Este real decreto legislativo ha integrado en una sola norma la Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad (Lismi), de 1982; la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, de 2003, y la Ley por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, de 2007.

Sin embargo, esta norma es más que un compendio de leyes. Todas estas normas se han actualizado y armonizado siguiendo la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ello supone el reconocimiento expreso de que son titulares de derechos y los poderes públicos están obligados a garantizar su ejercicio pleno. Se supera, así, el concepto asistencial de décadas pasadas: las personas con discapacidad pasan de ser objeto de tratamiento y protección social a ser considerados ciudadanos libres y titulares de derechos.



discapac

Protección en todos los ámbitos

Por ello, se incluye un título dedicado a los derechos de estas personas, sin precedentes en la legislación española. Por primera vez, incorporará su protección en todos los ámbitos, desde la igualdad de oportunidades hasta la atención sanitaria, la educación y el empleo.

- En el ámbito de la protección de la salud se establecerán principios y normas de coordinación de las distintas actuaciones públicas para la prevención de la discapacidad. Además, las administraciones tendrán que desarrollar las actuaciones necesarias para llevar a cabo una atención sociosanitaria de forma efectiva y eficiente. En cuanto a los equipos multiprofesionales de calificación y reconocimiento del grado de discapacidad, además de valorar las limitaciones y barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad, valora-

rán también sus capacidades y habilidades.

- En el ámbito de la educación, se asegurará un sistema educativo inclusivo. Se trata de atender las distintas necesidades del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de los apoyos y ajustes correspondientes.
- En el ámbito del empleo, se clasifican por primera vez los tipos de empleo a través de los que las personas con discapacidad pueden ejercer su derecho al trabajo: empleo ordinario, de las empresas y administraciones públicas, incluidos los servicios de empleo con apoyo; empleo protegido: en centros especiales de empleo y enclaves laborales; y empleo autónomo, una modalidad en la que 1.182 personas con discapacidad se establecieron en el primer semestre de 2013.



El principio de libertad en la toma de decisiones de las personas con discapacidad se reconoce de manera expresa

Definiciones de todos los tipos de discriminación

Además, la norma incluye, también por primera vez, las definiciones de todos los tipos de discriminación, directa e indirecta, ya contempladas, a las que se añaden la discriminación por asociación y acoso, con el fin de completar el marco jurídico de prohibición de la discriminación en cualquiera de sus manifestaciones.

- Discriminación directa es la situación en la que se encuentra una persona con discapacidad cuando es tratada de manera menos favorable que otra por razón de su discapacidad.
- Discriminación indirecta existe cuando una disposición legal o una cláusula contractual, aparentemente neutras, pueden ocasionar una desventaja a una persona por razón de su discriminación.
- Discriminación por asociación se da cuando una persona o grupo es objeto de trato discriminatorio por su relación con una persona con discriminación. Por ejemplo, si se discrimina a un trabajador o trabajadora que es padre de una persona con discapacidad y solicita un permiso para atenderla.
- Discriminación por acoso es toda conducta que tenga como objetivo o consecuencia atentar contra la dignidad de una persona con discapaci-

dad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante o humillante.

Niños y mujeres con discapacidad

Asimismo, se refuerza la consideración especial de la discriminación múltiple, para garantizar los derechos de quienes pueden estar en esta situación de acusada vulnerabilidad. En este sentido, se protegerá de manera singular a las niñas, niños y mujeres con discapacidad.

Las medidas de defensa jurídica frente a la discriminación se aplicarán con independencia de la existencia de reconocimiento oficial de la situación de discapacidad.

La normativa incluye el reconocimiento expreso del principio de libertad en la toma de decisiones, que afecta a todos los derechos que se regulan, de manera que sean las personas con discapacidad las que puedan optar o no por acogerse a las medidas de acción positiva.

La vicepresidenta del Gobierno, Soraya Sáenz de Santamaría, aseguró durante la rueda de prensa posterior al Consejo de Ministros, que con la nueva norma España “da un paso importante hacia la igualdad efectiva”, ya que crea un marco jurídico que “asegura los propios derechos” de estas personas.

Según indica el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la Ley

General de Discapacidad es “más que un compendio legislativo”, pues supone el “reconocimiento expreso” de los titulares de derechos, y los poderes públicos están obligados a garantizar su ejercicio pleno. “Se supera así el concepto asistencial de décadas pasadas”, añade el departamento de Mato en un comunicado.

El director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ignacio Tremiño, explicó que esta nueva norma “consolida los derechos de las personas con discapacidad en todos los ámbitos sociales, superando así el concepto asistencial de décadas pasadas: las personas con discapacidad pasan de ser objeto de tratamiento y protección social a ser considerados ciudadanos libres y titulares de derechos”.

Entre las “novedades” de la Ley General de Discapacidad, el director general ha destacado que en los certificados de discapacidad ya no solo se resaltan las limitaciones que tienen las personas, sino también las capacidades que esta tiene. Este aspecto responde, a su juicio, al “cambio de mentalidad” de la sociedad.

Avance para el colectivo

Por su parte, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad saludó la llegada del decreto legislativo por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad, que “supone un avance” para el colectivo.

“No es una ley de nueva planta, pero sí un avance en la legislación, que la hace más segura”, declaró Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del citado comité, tras conocer la aprobación del decreto por parte del Consejo de Ministros.

Según explicó, la plataforma representativa de las personas con discapacidad en España tiene claro cuál es “el alcance” de la nueva norma, que no creará nuevos derechos para la ciudadanía con discapacidad, ya que es un texto refundido, pero que sí “armonizará” y “aclarará” conceptos.

Finalmente, la plataforma representativa de las personas con discapacidad en España confía en que este decreto sirva de base a las comunidades autónomas para que desarrollen sus propias leyes sobre discapacidad.

"Romper las barreras y abrir las puertas", prop de este año

Bajo el lema "Romper las barreras. Abrir las puertas" se celebró el 3 de diciembre el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, una efeméride instituida por la Asamblea General de Naciones Unidas.

El Día Internacional de las Personas con Discapacidad se celebra con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre la situación y necesidades de las personas con discapacidad, así como destacar los beneficios y ganancias que derivan de su integración en los distintos ámbitos de la sociedad: político, social, económico y cultural.

En palabras de Ban Ki-Moon, secretario general de la ONU, "debemos eliminar todas las barreras que afectan a la inclusión y participación de las personas con discapacidad en la sociedad, incluyendo el cambio de aquellas actitudes que alimentan el estigma e institucionalizan la discriminación".

Como recordaron el pasado septiembre los participantes de la reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre discapacidad y desarrollo, "la exclusión no solo impacta sobre las vidas de las personas con discapacidad, sino que afecta al desarrollo en su conjunto de las comunidades y de la sociedad".

Por ello, Ban Ki-Moon, en su mensaje de este día internacional,



puertas



hace una llamada a los gobiernos, miembros del sistema de Naciones Unidas, empresas y sociedad civil, “para romper las barreras y abrir puertas de oportunidad para todas las personas con discapacidad. Construyamos juntos una sociedad inclusiva para todos”.

dades y deficiencias en todo el mundo y los problemas que han de afrontar.

Por ello, este día internacional tiene por objeto dar a conocer mejor los distintos aspectos de las discapacidades y concitar apoyo a la dignidad, los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad”.

Por una participación real en la sociedad

En Europa conviven cerca de 100 millones de ciudadanos con discapacidad, de los que 3,8 millones se localizan en nuestro país. Y como recuerda el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, en su manifiesto de este Día Internacional, a la par que europeo, de las Personas con Discapacidad, “no hay ciudadanía si la participación de las personas con discapacidad no es real.

Y es que los casi 100 millones de personas con discapacidad que viven en la Unión Europea no tienen asegurados los derechos humanos y las libertades fundamentales que forman parte del acervo irrenunciable de las sociedades democráticas avanzadas”.

Así, y entre otros derechos esenciales no garantizados para el colectivo, el Cerami cita el sufragio, la no discriminación, el libre desplazamiento y la libertad de expresión y comunicación, una situación que resulta aún más acusada en el caso de las niñas y mujeres con discapacidad y las madres asistentes de personas con discapacidad.

Asimismo, el Comité no ha querido olvidar el agravamiento de esta situación como resultado de la actual coyuntura económica. Y es que “la virulenta cri-

Más de mil millones de personas con discapacidad

A día de hoy conviven en todo el mundo más de mil millones de personas –o lo que es lo mismo, el 15% de la población mundial– con algún tipo de discapacidad. Una cifra que, además y como advierte la Organización Mundial de la Salud, “está aumentando debido al crecimiento de la población, los avances de la medicina y el proceso de envejecimiento”.

Sin embargo, las cifras de la discapacidad resultan, si cabe, aún más abrumadoras: hasta una cuarta parte de la población mundial se ve afectada directamente por la discapacidad, caso de los familiares y los cuidadores.

Un aspecto a tener en cuenta dado que, cuando menos en los países con una esperanza de vida superior a los 70 años, la población cursa hasta ocho años de su vida con algún tipo de discapacidad.

Pero aún así, como lamenta la OMS, “el público en general y las instancias decisorias ignoran a menudo el gran número de personas que viven con discapaci-



sis que padece Europa y en particular España desde hace unos años y las consiguientes políticas de austeridad seguidas por los distintos gobiernos, están teniendo efectos devastadores para la participación, la inclusión, los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias”.

Con motivo de esta efeméride, las asociaciones y organizaciones de nuestro país han programado numerosas actividades para informar y concienciar a la población sobre la situación del colectivo de personas con discapacidad.

Blindar los derechos

Durante el acto institucional celebrado con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), Luis Cayo Pérez Bueno, ha reivindicado “blindar los derechos de las personas con discapacidad” en tiempos de crisis económica, cuando se llevan a cabo recortes.

Presidido en la sede del Cermi por la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, este acto institucional ha contado con la presencia del secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Juan Manuel Moreno; el director general de la Discapacidad, Ignacio Tremiño; el del Imserso, César Antón; el del Instituto de la Juventud, Rubén Urosa, y el secretario general del Cermi y vicepresidente ejecutivo de la Fundación ONCE, Alberto Durán, entre otras personas.

La ministra ha asegurado que la nueva Ley General de Discapacidad supone “un paso decidido hacia la igualdad real y efectiva, un paso necesario para la plena integración social, la igualdad de oportunidades, la vida independiente y la accesibilidad universal”.

El presidente del Cermi también se ha referido a esta norma, de la que ha dicho que “supone un avance en la protección jurídica de las personas con





Ana Mato: “Los casi cuatro millones de personas que tienen discapacidad en España ofrecen a diario un ejemplo de superación y esfuerzo”

discapacidad”, porque deja más claros sus derechos y “frena la tentación” de llevar a cabo recortes “en momentos difíciles, cuando todo se cuestiona”.

La ministra, por su parte, se ha referido a los casi cuatro millones de personas que tienen discapacidad en España y ofrecen a diario “un ejemplo de superación y esfuerzo para superar situaciones de adversidad debidas tanto a las barreras físicas que todavía tienen que sortear como a algunos prejuicios que aún existen”. En definitiva, “nos enseñan sus enormes capacidades”.

Una apuesta por la participación social

Con motivo del Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad, la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe) puso de manifiesto su apuesta por una participación efectiva y real en la comunidad de este sector de la población, que representa

los cerca de cuatro millones de personas con discapacidad del país.

De este modo, Cocemfe suscribe el manifiesto que el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad ha elaborado con motivo del Día de la Discapacidad bajo el lema “No hay ciudadanía si la participación de las personas con discapacidad no es real”, en el marco de la estrategia de contestación activa SOS Discapacidad y del Año Europeo de la Ciudadanía 2013.

Tal y como recoge este documento, es necesario garantizar unas condiciones básicas de igualdad y no discriminación para alcanzar la participación real de las personas con discapacidad. Entre los derechos esenciales que en la Unión Europea encuentran obstáculos y restricciones figuran el de sufragio, el de igualdad plena ante la ley, el de no discriminación, el de libertad personal, el de integridad física, el de libre desplazamiento y el de expresión y comunicación, entre otros muchos.

Antonio Tejada

PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EMPRENDEDORES CON DISCAPACIDAD

“Tenemos que estar presentes y representados en los foros económicos y empresariales”

Antonio Tejada es un emprendedor nato. Maestro, periodista y consultor de márketing, coaching en Discapacidad y Superación y director ejecutivo de “La Ciudad Accesible”. Su experiencia profesional está avalada por más de doce años de trabajo en el sector, en los que ha desempeñado funciones desde becario, a trabajador por cuenta ajena, autónomo o empresario.

MADRID/Cristina Fariñas

Fotos: La Ciudad Accesible

En esta entrevista nos habla de los proyectos de Emprendedores con Discapacidad y de otros temas, como la discriminación que sufren las personas con discapacidad en los medios de comunicación, además de los graves problemas de incorporación al mercado laboral de estas personas. Innovador y emprendedor, Tejada cuenta en su trayectoria profesional con la creación de varios diarios digitales, una red social para personas con discapacidad, etc. Está considerado un pionero en el uso de las nuevas tecnologías como vehículo integrador del colectivo de las personas con discapacidad.

Desde la Asociación Española de Emprendedores con Discapacidad que usted preside, ¿cómo se lucha para la integración de las personas con discapacidad en las empresas?

Detectando problemas, proponiendo soluciones, sugiriendo nuevas líneas de actuación por los pocos resultados positivos obtenidos con las políticas tradicionales de empleo enfocadas a las personas con discapacidad y demostrando nuestras capacidades y valías para romper los viejos estigmas y estereotipos que tiene la sociedad, el tejido empresarial y la Administración pública sobre las personas con discapacidad.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
EMPRENDEDORES
CON **DISCAPACIDAD**



SI **PODEMOS**



¿Qué programas tienen ustedes en Emprendedores con Discapacidad?

Los principales proyectos en la actualidad están cada uno enfocado a un área estratégica de nuestra entidad y de nuestra hoja de ruta para lograr una verdadera normalización dentro de la sociedad y del tejido económico ordinario. Uno de los más importantes son las actividades y actuaciones enfocadas a la introducción de temáticas de nuestro interés en la agenda mediática, de la opinión pública y de los partidos políticos; también tenemos un programa integral permanente de asesoramiento técnico especializado en proyectos y personalizado a las necesidades de los emprendedores con discapacidad de todo el territorio nacional, tanto en materia fiscal, laboral, financiera, contable, márketing, etc., utilizando las nuevas tecnologías –vía Skype, redes sociales o por correo electrónico– o las tradicionales, a través de llamadas telefónicas o de manera presencial, con tutorización, *coaching* y *mentoring* incluido de los mismos; también llevamos a cabo una importante orientación curricular y profesional para cualquier persona con discapacidad, enfocando siempre la formación personalizada a las capacidades de cada individuo para propiciar un valor añadido como demandantes de empleo; hacemos actuaciones que fomenten la economía social y la contratación de proveedores y de trabajadores con discapacidad por parte del resto de la sociedad; la creación de una “ventanilla única del emprendimiento” para que, desde cualquier lugar de España, se pueda poner en marcha un proyecto emprendedor sin perder tanto tiempo en papeleos; y por último, el lanzamiento en próximas fechas de la Guía Coredisc de consumo responsable con la discapacidad y el diario digital del emprendimiento y la discapacidad.

En cuanto a los empresarios que contratan a personas con discapacidad, ¿cómo se fomentaría la inserción laboral de las personas con discapacidad en la empresa dando más facilidades al empresario?

Pues escuchando en primer lugar, analizando la problemática y la realidad, y creando un plan estratégico que vaya consiguiendo pequeños ítems pero continuos en el tiempo. Y la administración cumpliendo también su compromiso de incentivos y subvenciones, además de acercarse con las medidas que está tomando últimamente a la situación actual de crisis y de destrucción de empleo. Hay que hacer algo, pero algo diferente a lo que se hacía antes, porque ha quedado demostrado que esas políticas de creación de empleo a nuestro colectivo no sirven. Además,

“Nos están abocando al emprendimiento. Pero hay que tener mucho cuidado, porque la creación de una empresa es un reto apasionante pero no es un juego, ni mucho menos”

sería necesario la activación de programas de tutorización laboral y visibilidad en las empresas para romper el miedo a la discapacidad. Esto es una gran barrera, y los actores responsables deben saberlo.

EMPRENDEDORES DE SU PROPIA EMPRESA

¿Las personas con discapacidad podrían sumarse a las iniciativas propias de ser emprendedores de su propia empresa? Y ¿de qué forma?

Por desgracia, es una de las pocas y reales opciones que nos dejan de participación laboral. Nos están abocando al emprendimiento. Pero hay que tener mucho cuidado, porque la creación de una empresa es un reto apasionante pero no es un juego, ni mucho menos. Arriesgamos ilusión, esfuerzo, sacrificio, recursos de todo tipo, y dinero. Y en la discapacidad un fracaso puede ser sinónimo de frustración si vinculamos este error a la discapacidad, y más en un país como el nuestro que no perdona fracasos de ningún tipo, aunque en otros lugares queda demostrado que cada fracaso es un paso más de camino hacia el éxito empresarial. Hay que estar mentalmente muy preparado, mentalizado y con un espíritu de superación y ansias de igualdad y participación constante. Lo positivo es que la realidad dice que cada día somos más los emprendedores con discapacidad que decidimos darnos de alta como autónomos o crear una empresa, entre otras cosas por la gran preparación y alta capacitación profesional que estamos adquiriendo en los últimos tiempos.



Un total de 1.182 personas con discapacidad se establecieron como trabajadores autónomos en el primer semestre del presente año. Por eso desde aquí queremos instar al Gobierno a que vean la opción del autoempleo de las personas con discapacidad como una inversión de futuro y ahorro de costes en lo social, más que como un gasto y una apuesta innecesaria. Hay una conversión del “pasivo en activo”, pasando de ser pensionistas o perceptores de subsidios a cotizar a la Seguridad Social, pagar el IRPF, así como otros impuestos indirectos por consumo al estar activos laboralmente, etc. Por ello, no solicitamos más ayudas, solo queremos que nos equiparen con los contratados por cuenta ajena, donde precisamente sí hay muchos incentivos para los empresarios. Nosotros hablamos de “brecha laboral de las personas con discapacidad”, y esto no es otra cosa que la gran discriminación laboral por la diferencia en derechos y coberturas que tienen los trabajadores con discapacidad por cuenta ajena y los trabajadores con discapacidad por cuenta propia. Se premia al empresario que nos contrata, no a la persona con discapacidad que deja de cobrar su pensión para cotizar y ser autónomo.

LA IMAGEN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

En relación a la imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación, ¿en qué fallan estos, principalmente en el tratamiento informativo, según muestran a las personas con discapacidad?

Como periodista que soy, lo expongo con tristeza. Se falla desde el concepto, pasando por la etimología con la cual se dirigen a nosotros, así como por las temáticas de interés, que siempre están alejadas de la normalidad y de la igualdad de oportunidades. Se busca más el sensacionalismo, la pena, la compasión... Ellos nos pueden ayudar, y mucho, pero deben ser responsables con nuestro colectivo y asumir el gran papel que tienen para la normalización y la inclusión en su agenda de nuestra problemática para crear opinión positiva, favorecer el terreno a nuestras demandas y presionar a las administraciones con que otro futuro es posible y justo para nosotros. Se puede dar visibilidad a nuestra realidad, pero nunca atentando contra nuestra dignidad. De ahí que, desde Sí Podemos, llevemos tiempo trabajando en la creación de una Asociación de Profesionales con Discapacidad de la Comunicación.

Usted es director del periódico digital “La Ciudad Accesible”. ¿Cómo nació y que objetivos persigue?

Nuestro interés con este medio de comunicación fue convertirlo en un instrumento ciudadano transparente y que cumpliera correctamente sus funciones de responsabilidad social y difusión y promoción de la accesibilidad universal, usabilidad y diseño para todos, convirtiendo este periódico para ello en referente informativo a nivel de habla hispana y punto de encuentro, ya que diariamente recoge todas las informaciones y noticias publicadas sobre las temáticas de interés de *La Ciudad Accesible*. Además de convertirlo en una herramienta de denuncia social y visibilidad real de una problemática actual, es un proyecto abierto a la sociedad.

¿Cuál es el mensaje que se quiere plasmar en “La Ciudad Accesible”?

La necesidad de incluir estos conceptos como factor fundamental en todos los ámbitos de la sociedad, ya que está más que demostrado que el eslabón perdido de la inserción social y laboral de las personas con discapacidad es, precisamente, su ausencia.

¿Podría añadir algo interesante para nuestra revista?

Sin duda, publicaciones así son necesarias para lograr una verdadera normalización como colectivo, ya que la forma y el fondo al abordar los temas son los necesarios e idóneos para solucionar nuestros problemas, visibilizarnos con respeto y evitar discriminaciones.

El número de personas con daño

El daño cerebral

craneoencefálicos, los accidentes cerebrovasculares

cerebral adquirido ha aumentado en los últimos años. Las causas más comunes del mismo son los traumatismos

y, en menor medida, los tumores cerebrales. En esta sección enfocamos sus aspectos rehabilitadores desde el punto de vista

24/39

Cristina Fariñas Lapeña

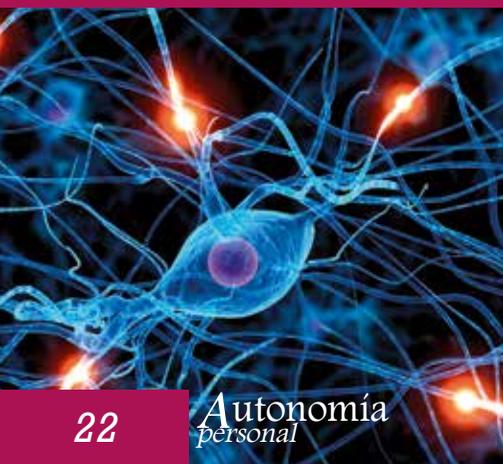
EL DAÑO CEREBRAL: REHABILITACIÓN INTEGRAL Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN EL CEADAC

40/45

Federación Española de Daño Cerebral

DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: LA ORGANIZACIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

AVANCE



del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceada) y de la Federación Española de Daño Cerebral (Fedace). Continuamos con un estudio sobre la polimedicación de personas mayores con

discapacidad, para terminar con un proyecto europeo (ETNA) que se consolida como una red temática sobre productos de apoyo basados en tecnologías de la información y la comunicación.

46/51

Jesús Rubio Borreguero y Amalia Rubio Mellado

POLIMEDICACIÓN EN PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD

52/57

Lucía Pérez-Castilla Álvarez

PROYECTO ETNA: UNA OPORTUNIDAD PARA LA MEJORA DE LA INFORMACIÓN SOBRE ACCESIBILIDAD

INDO



El daño cerebral

Rehabilitación integral y promoción de la autonomía personal en el Ceada

La población con daño cerebral adquirido va siendo cada vez más numerosa, siendo los jóvenes, entre 15 y 24 años, más susceptibles de sufrir lesiones cerebrales. Es imprescindible llevar a cabo una rehabilitación especializada en el daño cerebral, con equipos de profesionales que compartan conocimientos y objetivos.



Cristina Fariñas Lapeña

En palabras de la directora del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceada) y doctora en psicología, Inmaculada Gómez Pastor, la rehabilitación transdisciplinar facilitará a la persona afectada la consecución del nivel más alto de adaptación física, psicológica y social posible, inclu-

yendo todas las medidas necesarias para que la persona afectada pueda conseguir una integración óptima, como indica la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esto se puede conseguir desde varios ámbitos de actuación, uno de los cuales es el de los servicios sociales.

El daño cerebral sobrevenido es el resultado de una lesión súbita, en la mayoría de los casos, en las estructuras

cerebrales, que da lugar a diferentes problemas de muy diversa índole, ya que el cerebro controla todas las funciones vitales, desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardíaca), hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones); no obstante, no disponemos de un mapa funcional consensuado y cerrado (de atención a las personas con daño cerebral, Imsero 2007).

RESUMEN

Nuestro cerebro necesita alimentarse y cuidarse todos los días, en él reside el elixir de la felicidad. A medida que nos vamos haciendo más mayores y puesto que ha crecido nuestra esperanza de vida en casi treinta años, este órgano que era prácticamente incombustible se puede ir deteriorando y hay que cuidarlo a cualquier edad. Los cambios tecnológicos actuales están poniendo este órgano a prueba constantemente y, por ello, debemos buscar métodos para tener una salud cerebral lo más sana posible.

Palabras clave: cerebro, rehabilitación, neuropsicología, modelos de atención



Epidemiología

El estudio epidemiológico del daño cerebral únicamente cuenta con estudios de incidencia de accidentes cerebrovasculares (ACV) y traumatismos craneoencefálicos (TCE), especialmente en poblaciones anglosajonas, sin embargo estos estudios carecen de información sobre la prevalencia (número de casos con un determinado problema en un punto en el tiempo) de las discapacidades resultantes del daño cerebral.

De la Encuesta de Discapacidades y Deficiencias y Estado de la Salud, realizada en el año 1999, podemos extrapolar los siguientes datos de prevalencia: aproximadamente 570 personas por 100.000 habitantes y año presentan una discapacidad secundaria al daño cerebral adquirido (DCA). El 83% son ACV y el 19,5% son debidos a TCE.

El Defensor del Pueblo, en su informe publicado con el título “Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario”, refiere una incidencia anual de ictus de 266 por cada 100.000 habitantes, de los que al menos una tasa de 143 por 100.000 habitantes tendrán posibilidades de presentar secuelas moderadas o graves. El 23% de estos enfermos tiene una edad inferior a 65 años.

Así mismo, se estima una tasa de incidencia de nuevos casos de TCE por 100.000 habitantes y año, de los que 15 de cada 100.000 habitantes/año tendrán secuelas moderadas y graves.

Aproximadamente 300.000 personas sufren en España una discapacidad cuyo origen es el DCA. Estos datos empujan al estudio de esta población desde el punto de vista tanto de la rehabilitación como de la atención para poder mejorar su calidad de vida.

Inmaculada Gómez Pastor reflexiona sobre si la rehabilitación de las

personas con daño cerebral adquirido debe establecerse dentro del área de los servicios sociales o debería estar en un contexto sanitario.

Entendiendo que la misión de los servicios sociales consiste en la provisión de servicios y prestaciones a la ciudadanía, o a determinados sectores específicos de la misma para lograr su bienestar social o incrementarlo y que desarrollan esta misión mediante servicios que comprenden la prevención de las situaciones de exclusión o desventaja social, la asistencia propiamente dicha y la rehabilitación y reinserción social de los problemas atendidos, cabe entender que la rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido puede estar perfectamente encuadrada en el ámbito de los servicios sociales. Como se ha dicho anteriormente, uno de los servicios que prestan es la rehabilitación y reinserción social de personas en situación de exclusión o desventaja social.

Los principales servicios del sistema de servicios sociales se engloban en diferentes áreas, una de las cuales son los centros de especialidades y referencia, existiendo los servicios sociales especializados, que son aquellos cuyas prestaciones implican intervenciones de carácter sectorial, atendiendo a la tipología de las necesidades, que requieren una especialización técnica o la disposición de recursos determinados.

ABSTRACT

Our brain needs to feed and take care of itself every day, in it lies the elixir of happiness. As we are making us older and since has grown our life expectancy in almost thirty years, this organ that was practically fireproof can go deteriorate and have to take care of it at any age. Current technological changes are putting this body to the test constantly and, for this reason, we must seek methods to have a brain health as healthy as possible.

Key words: brain, rehabilitation, Neuropsychology, models of care

El daño cerebral

Además no podemos olvidar la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley 39/2006 del 14 de diciembre), en cuyo nombre aparece la base de la rehabilitación, que no es otra cosa que la promoción de la autonomía personal.

Pastor dice que no niega el carácter sanitario de la rehabilitación del daño cerebral adquirido, “pero tampoco puedo privar de los beneficios que puede darle el aspecto social, en tanto en cuanto esta patología produce, además del daño corporal, discapacidades e incluso dificultades de inserción en la comunidad, objeto de actuación claro de los servicios sociales”.

En el año 2002 se inaugura el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceadac), creado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) por Orden TAS/55/2002 de 8 de enero (BOE de 17 de enero de 2002), cuya misión es promover en todos los territorios del Estado recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva.

Para cumplir esta misión, el Ceadac cuenta con un área de referencia que pone a disposición de las instituciones y profesionales que trabajan en la atención del DCA,

información, documentación, asesoría y consultoría. Cuenta también con un área de atención directa que ofrece servicios de asistencia personalizada, con rehabilitación intensiva para la autonomía personal, que comprende rehabilitación médico-funcional, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología y trabajo social. Además existe un servicio de apoyo y formación a familiares.

El Ceadac forma parte de la red de centros de referencia estatales del Imsero (CRE), que a su vez se integra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que es un subsistema del Sistema de Servicios Sociales.

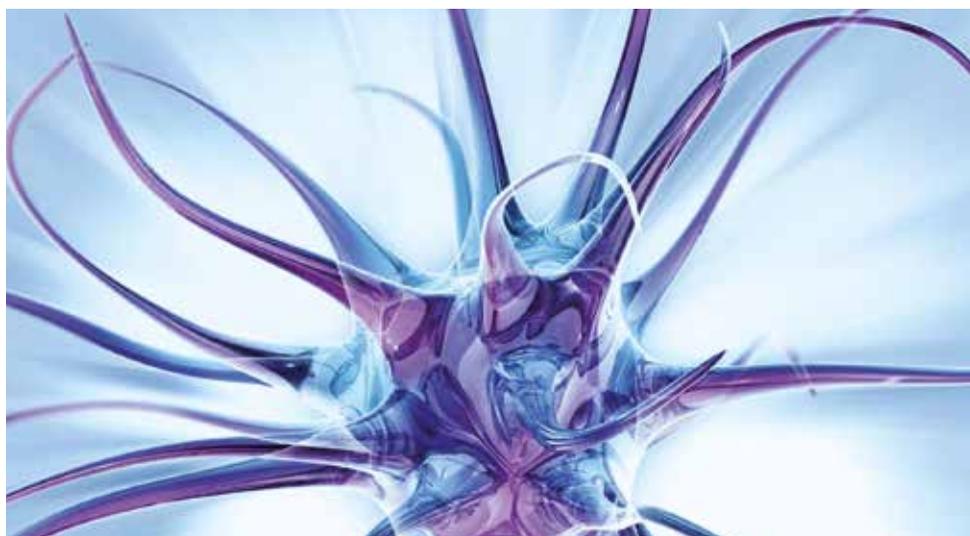
Mediante la creación del SAAD, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Los CRE están concebidos como centros de alta especialización en materia de prevención, promoción de la autonomía personal y atención integral a colectivos de personas mayores y/o de personas con discapacidad en situación o en riesgo de dependencia.

Son centros avanzados en la promoción y desarrollo de conocimientos y métodos de intervención, especializados en una materia o colectivo determinado, que persiguen apoyar la excelencia de los servicios sociales.

De acuerdo con su misión, el Ceadac tiene los siguientes objetivos de actuación:

- La rehabilitación sociosanitaria de las personas con daño cerebral sobrevenido.
- El impulso en todos los territorios del Estado de la rehabilitación y la mejora de la calidad de vida de dichos afectados y sus familias.
- La información y asistencia técnica a las Administraciones públicas, instituciones, entidades públi-



El daño cerebral adquirido se define como un daño repentino en el cerebro por causas externas mecánicas o internas



cas o privadas y a cuantas personas lo soliciten sobre la atención y rehabilitación sociosanitaria de personas con discapacidad con daño cerebral adquirido.

Después de esta descripción, queda probado el lugar que puede tener dentro de los servicios sociales la rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido, en tanto en cuanto estamos hablando de una población con la que se debe trabajar la promoción de la autonomía personal, como indica el título de la Ley 39/2006 del 14 de diciembre, sin dejar de prestar atención a la segunda parte de este mismo título, la atención a las personas en situación de dependencia, situación en la que puede estar la población de referencia.

Competencias del Ceadac

El Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceadac) tiene como misión promover en todos los territorios del Estado recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva.

Para cumplir esta misión el Ceadac cuenta con dos áreas, una de referencia y otra de atención especializada. De acuerdo con su misión, el Ceadac tiene los siguientes objetivos de actuación:

- La promoción de autonomía personal de las personas con daño cerebral sobrenvenido.

El daño cerebral adquirido es una compleja realidad en la que aparecen una gran cantidad de áreas a rehabilitar



El Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceadac)

El Ceadac, forma parte de la red de centros de referencia estatales del Imsero (CRE), definidos en el artículo 16 de la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia que regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.



Cuenta con la autorización sanitaria como centro especializado en atención al daño cerebral por la Dirección General de Ordenación e Inspección de la Consejería de Sanidad y la de centro de servicios sociales de la Consejería de Asuntos Sociales, ambas de la Comunidad de Madrid.

El Ceadac ofrece servicios de asistencia personalizada, con rehabilitación intensiva para la autonomía personal, mediante un enfoque eminentemente holístico, en el que se considera la persona como un todo que se aborda desde el ámbito físico y cognitivo, sin olvidarnos de que cuenta con un servicio de apoyo y formación a familiares.

La definición de la OMS de rehabilitación implica que el paciente pueda llegar a conseguir el nivel más alto de adaptación física, psicológica y social posible, incluyendo todas las medidas necesarias para que la persona afectada pueda conseguir una integración óptima.

Esta definición se muestra en toda su magnitud en los casos de DCA, en los que verdaderamente el déficit es global y obliga a centrar el tratamiento en la persona, en tanto en cuanto no hay dos casos iguales.

Así mismo, no hay que olvidar las necesidades de la familia, que no deja de estar afectada igualmente y en ocasiones incluso de forma más dramática que la propia persona, siendo preciso ofrecer un apoyo tanto informativo como terapéutico.

Inmaculada Gómez Pastor
Directora del Ceadac

El daño cerebral

- El impulso en todos los territorios del Estado de la rehabilitación y la mejora de la calidad de vida de dichos afectados y sus familias.
- La información y asistencia técnica a las Administraciones públicas, instituciones, entidades públicas o privadas y a cuantas personas lo soliciten sobre la atención y rehabilitación sociosanitaria de personas con discapacidad con daño cerebral adquirido.

Pueden recibir atención en el Ceadac personas con daño cerebral sobrevenido (no progresivo ni de nacimiento) entre 16 y 45 años, que hayan sufrido la lesión recientemente y que presenten dificultades físicas, cognitivas, emocionales y/o de independencia funcional relacionadas con dicha lesión.

No solo se consideran población diana del centro las personas que reciben atención directa, sino también los familiares y/o cuidadores de estas personas, siempre y cuando su familiar sea usuario de este centro, así como las organizaciones del sector.

Área de Referencia del Ceadac

El Ceadac pone a disposición de las instituciones y profesionales que trabajan en la atención del DCA, información, documentación, asesoría y consultoría. Exporta buenas prác-

ticas en la atención y promoción de la autonomía personal de personas con DCA, generando y/o recopilando los saberes actualmente disponibles sobre estas materias; valida o acredita buenas prácticas y difunde estos conocimientos y prácticas de forma selectiva entre profesionales y organizaciones.

El Ceadac establece con otras entidades públicas o privadas colaboraciones para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a personas con DCA. Además promueve estudios e investigaciones, apoyando la innovación, diseñando nuevas experiencias piloto que pueden dar lugar a buenas prácticas en el ámbito anteriormente mencionado.

También posee un plan de formación y reciclaje de profesionales, tanto en modalidad presencial como a distancia, prestando asesoría y asistencia técnica a quien lo solicite.

Cuenta con un centro de documentación encargado de recopilar, sistematizar y difundir los conocimientos, datos e informaciones relacionados con el DCA.

Existe un espacio web que consiste en la creación y mantenimiento de un servicio de información y consulta sobre DCA, coordinado por el Imsero y vinculado a otros recursos de internet.

El centro lleva a cabo la edición y difusión (en el marco del plan editorial del Imsero) de libros, documentos y revistas sobre aspectos actuales de interés e innovadores relacionados con los DCA. Podemos destacar publicaciones del tipo: “Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral”, “Modelo de centro de día para personas con Daño Cerebral”, “Guía de manejo cognitivo y conduc-

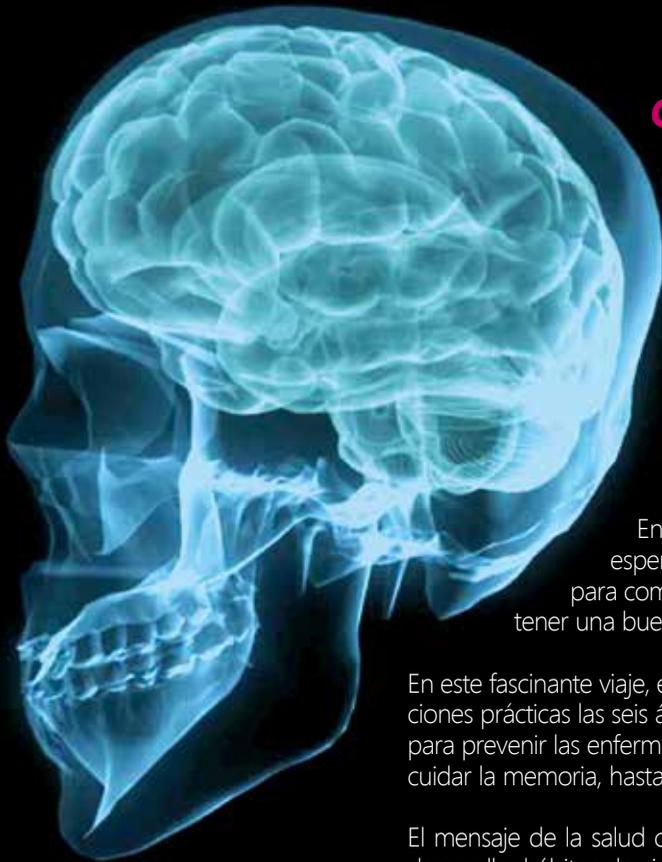
tual de personas con daño cerebral”, “Daño cerebral adquirido. Guía de actividades físico-deportivas”, “Guía de cuidado: la importancia del trabajo del auxiliar de enfermería en la rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido”, o la “Guía de nutrición para personas con disfagia”.

Se realizan proyectos de investigación de interés general, tanto en el propio centro por profesionales adscritos al mismo, como en colaboración con otras entidades públicas o privadas, o por grupos de trabajo especializados en esta materia.

Como ejemplo podemos destacar el desarrollo del proyecto “aQRdate”, como sistema para la asistencia en la realización de tareas cotidianas en usuarios con daño cerebral adquirido mediante el empleo de códigos QR y teléfonos móviles realizado en



El daño cerebral sobrevenido es el resultado, en la mayoría de los casos, de una lesión súbita en las estructuras cerebrales, que da lugar a un síndrome de muy diversa índole



Cómo cuidar tu cerebro

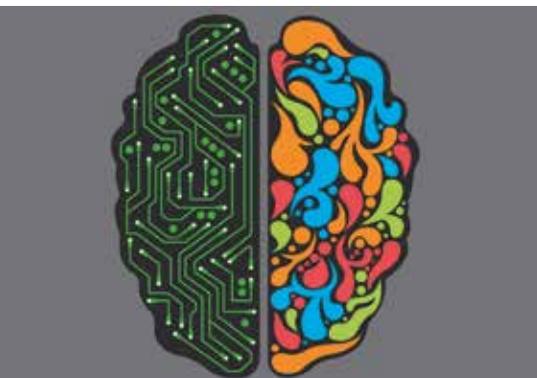
En la contraportada del libro del neuropsicólogo Álvaro García Bilbao *Cuida tu cerebro... y mejora tu vida*, aparece el siguiente texto: "¿Sabes cómo de resistente es tu cerebro? ¿Te gustaría aprender a cuidarlo y protegerlo de las alteraciones del ánimo?"

Todos aprendemos desde pequeños a lavarnos los dientes tres veces al día y, sin embargo, posiblemente no sepas cómo cuidar tu órgano más preciado: el cerebro. Resulta paradójico teniendo en cuenta que en él reside todo el potencial para alcanzar tus metas y ser feliz.

En una sociedad que se mueve a un ritmo frenético y en la que la esperanza de vida aumenta vertiginosamente, la mejor póliza de seguros para combatir el estrés, la ansiedad y las enfermedades como el alzhéimer es tener una buena salud mental.

En este fascinante viaje, el Dr. Bilbao aborda con un enfoque cercano y lleno de recomendaciones prácticas las seis áreas clave para que cuides tu cerebro. Desde consejos nutricionales para prevenir las enfermedades neurológicas y mejorar el ánimo, o las técnicas eficaces para cuidar la memoria, hasta ejercicios para alejar las preocupaciones de tu vida.

El mensaje de la salud cerebral es tan inspirador que encontrarás en él la motivación para desarrollar hábitos de vida neurosaludables antes incluso de acabar este libro. ¡Disfrútalos!



Una buena intervención médica en los primeros momentos es crucial, porque puede incrementar las posibilidades de supervivencia

colaboración con investigadores del Laboratorio de Inteligencia Ambiental (AmILab) de la Universidad Autónoma de Madrid, o el "Sistema de ayuda a la comunicación de

personas con afasia mediante el teléfono móvil", proyecto que recibió un premio por parte de la Fundación Caser, proyecto piloto con pacientes que han sufrido pérdida de lenguaje debido a daño cerebral, con dificultades severas en la comprensión de órdenes.

Se presta apoyo, asesoramiento y asistencia técnica a entidades públicas y privadas, profesionales independientes y centros, con recursos sociosanitarios, promoviendo la colaboración entre los principales agentes e instituciones responsables de la atención a estas personas, tanto a nivel nacional como internacional, prestando especial atención a la coordinación sociosanitaria y socioeducativa, la cooperación interterritorial y la colaboración con las ONG y asociaciones de este sector.

Mayoría de los casos, de una a diferentes problemas

El daño cerebral

Actividades en el Ceadac

El Ceadac basa la gestión de su sistema de calidad y accesibilidad en las normas UNE EN ISO 9001: 2008 y UNE 170001-2: 2007, estando certificado por la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR).

A lo largo de sus diez años de vida se ha ido configurando como referente en la atención a personas con DCA, permitiendo demostrar que es posible encuadrar dentro del ámbito de los servicios sociales este tipo de atención.

Los datos numéricos y por lo tanto objetivos que avalan esta afirmación son las solicitudes que se han atendido, 1.600 en total. La media del número de usuarios tratados anualmente asciende a 200, lo que supone tener en nuestro poder una valiosísima información para realizar trabajos de investigación con la población que nos ocupa.

En los últimos tres años, las etiologías del DCA que se han atendido en el Ceadac responden a la siguiente clasificación: 167 TCE, 310 ACVA, 46 encefalopatías postanóxicas, 34 tumores, 50 de diferentes patologías (infecciones, etc.).

Las medias de edad están entre 35 y 40 años, y la estancia en el centro de 8 a 10 meses, siendo atendidos más varones que mujeres. Con estos datos, podemos concluir que el perfil

del usuario en el Ceadac es un varón, con una edad entre 35 y 40 años, cuyo DCA es debido a ACVA, perfil que no concuerda con el que estaba previsto al comenzar la actividad en el centro, ya que se pensaba que la población mayoritaria iba a ser varón pero más joven (entre 20 y 25 años) y cuyo DCA provenía de TC.

Todos estos datos deben animar a realizar trabajos de investigación que

den respuesta a las diferentes incógnitas que se van planteando.

Con motivo de la celebración de su 10 aniversario, el Ceadac organizó el I Congreso internacional de rehabilitación holística del daño cerebral adquirido: desafíos actuales y futuros, que permitió reunir a más de 200 profesionales del sector para debatir sobre la rehabilitación de las personas con DCA, presentando modelos



innovadores tanto de España como de fuera.

Habitualmente se desarrollan actividades formativas, algunas con gran solera, como las que se realizan en colaboración con el Instituto Nacional de Seguridad Social y que este año 2013 abordará la incapacitación civil en el DCA.

El formato periodístico de “Los desayunos” permite entre tres y cuatro veces al año hacer una presentación breve de temas de actualidad; así, el pasado 9 de mayo se presentó la “Guía de valoración de la dependencia en DCA”.



Durante el año 2012 se han realizado en el Ceadac 51 actividades formativas y 18 conferencias, se ha asistido a 27 congresos, llegando a formar en prácticas a 82 personas, de diferentes especialidades. Además se han desarrollado 11 proyectos de investigación, 15 artículos en publicaciones de alto impacto, y se ha participado en 7 proyectos.

Las nuevas tecnologías cada vez van tomando más protagonismo en el Ceadac, habiéndose recibido 33.101 visitas en la página web www.ceadac.es. Así mismo posee cuenta de Facebook y Twitter, lo que hace que esté cada vez más cerca del ciudadano.

La producción del lipdub “ceadac resistiré”, con más de 50.000 visitas en Youtube, hace que la experiencia sea exportada y valorada por gran cantidad de personas.

El equipo de rehabilitación

Por todos es aceptada la necesidad de abordar la rehabilitación del daño cerebral, desde diferentes disciplinas, ya que suscita problemas de diferente índole; sin embargo, Pastor habla sobre lo que esto implica, no solo en cuanto a componentes del equipo, sino en cuanto a forma de funcionar.

Existen múltiples definiciones de trabajo en equipo. Gómez Pastor hace referencia “a la actividad de un grupo de personas que realizan distintas aportaciones hacia el logro de un objetivo común; es importante resaltar la necesidad de interacción entre los diferentes componentes del grupo, y no resignarnos con sumar las diferentes opiniones, esto me lleva a entrar en la clasificación en equipos multidisciplinarios, equipos interdisciplinarios y equipos transdisciplinarios”.

El equipo multidisciplinario hace referencia a la interacción entre varias disciplinas, esto se concreta desde la mera comunicación hasta una verdadera integración, en cuanto a metodología, objetivos, terminología, etc. Se persigue una intervención conjunta por parte de todos los miembros del equipo, que prima sobre las intervenciones individuales.

El equipo interdisciplinario hace referencia a un conjunto de profesionales, igualados entre sí, que quieren conseguir un objetivo común, aportando cada uno sus conocimientos, experiencias, etc., de tal manera que mediante intercambios e integraciones mutuas se genere un enriquecimiento de todos los componentes. Es fundamental fijar objetivos comunes y específicos que pretenderán resolver el problema cuya solución solo se encontrará en el seno del equipo.

La mejor forma de ayudar a una persona querida a superar la lesión es ayudarle a entrar en un programa de rehabilitación especializado en el daño cerebral

El daño cerebral

El equipo transdisciplinar corresponde a la sucesión de relaciones interdisciplinarias integradas, de modo que el sistema resultante no tendría fronteras sólidas entre las disciplinas.

Se basa en que “la naturaleza es única y se la intenta conocer prescindiendo de las divisiones introducidas en la ciencia por el hombre”.

“Si bien es cierto que la persona es única, su abordaje también debe ser único y por lo tanto transdisciplinar; sin embargo –dice Pastor–, me quedo con la necesidad del abordaje multidisciplinar o interdisciplinar, de la rehabilitación del daño cerebral sobrenenido, en tanto en cuanto se trabajará desde diferentes disciplinas hacia la consecución de un objetivo común”. Sin embargo, continúa, “no podemos olvidar que si bien es cierto que los equipos multidisciplinarios que abordan tareas complejas son de un potencial y una riqueza humana extraordinarios, su correcto funcionamiento requiere aptitudes características en los miembros del equipo que los orienten a la identificación de un objetivo común, a la cohesión del grupo y a la superación de inercias previas inherentes a la disciplina de la que proceden” (Quemada, J. I., 2007).

El daño cerebral adquirido es una compleja realidad en la que aparecen una gran cantidad de áreas a rehabilitar, tanto en el aspecto motor,

como psicológico (incluyendo en este el ámbito cognitivo, emocional y familiar), sin olvidar el aspecto social.

La definición de la OMS de rehabilitación implica que el paciente pueda llegar a conseguir el nivel más alto de adaptación física, psicológica y social posible, incluyendo todas las medidas necesarias para que la persona afectada pueda conseguir una integración óptima.

Esta definición se muestra en todo su esplendor en los casos de DCA, en los que verdaderamente el déficit es global y obliga a centrar el tratamiento en la persona, en tanto en cuanto no hay dos casos iguales. Así mismo, no hay que olvidar las necesidades de la familia, que no deja de estar afectada igualmente y en ocasiones incluso de forma más dramática que la propia persona, siendo preciso ofrecer un apoyo tanto informativo como terapéutico.

Teniendo en cuenta la diversidad de áreas que se pueden ver involucradas en el daño cerebral, es preciso desarrollar programas de rehabilitación individualizados que recojan la

peculiaridad de cada caso y se ajusten a sus necesidades desde todas las perspectivas posibles.

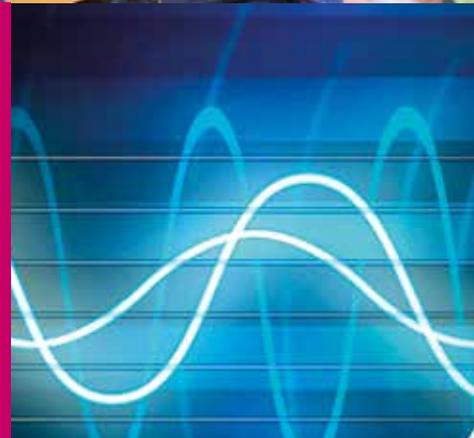
Siguiendo el modelo de atención a las personas con daño cerebral (Imsero 2007), las áreas que se trabajan en la rehabilitación del daño cerebral adquirido son:

- Nivel de alerta.
- Control motor.
- Recepción de información.
- Comunicación.
- Cognición.
- Emociones y personalidad.
- Actividades de la vida diaria.

Esto hace que el DCA deba ser abordado por un equipo multidis-



Aproximadamente 300.000 personas sufren en España una discapacidad cuyo origen es el daño cerebral adquirido



El perfil del usuario en el Ceadac es un varón, con una edad entre 35 y 40 años, cuyo daño cerebral adquirido es debido a accidentes cerebrovasculares

ciplinar, debido a la complejidad y multidimensionalidad de las secuelas, siendo necesaria la participación de numerosas disciplinas en un momento u otro del proceso rehabilitador: médico rehabilitador, neurólogo, neurocirujano, internista, urólogo, traumatólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, neuropsicólogo, logopeda, dietista, farmacólogo, profesional de la enfermería, trabajador social... (Bernabeu, M., Roig, T., 1999).

Cada profesional se deberá responsabilizar del área de su competencia de tal manera que el resultado no sea una mera suma de metas de tratamiento sino una respuesta integrada, dando lugar a un programa en el que se hayan priorizado intervenciones y acordado objetivos. Este programa será implementado, en la medida de lo posible, por todo el equipo y tendrá en cuenta la opinión y participación

de la persona con daño cerebral y su familia (Bori, I., Gangoi, L., Marín, J. Quemada, J. I., Ruiz, M. J., 2007)

El equipo médico

Es el responsable del manejo clínico y debe coordinar las acciones del resto del equipo realizando las exploraciones clínica, neurológica y funcional, valorando los déficits y discapacidades; además, debe establecer los objetivos y orientar los diferentes programas terapéuticos de las diferentes disciplinas, realizando el seguimiento y la consecución de objetivos.

Así mismo debe realizar una labor de prevención, con una doble labor, por una parte educativa hacia la familia, que debe conocer las medidas preventivas adecuadas, y por otra parte indicando el tratamiento y las pruebas complementarias que pueden ser necesarias para el manejo de determinadas complicaciones cerebrales.

También aplicará técnicas específicas de su competencia.

El papel del especialista en psiquiatría, si existen problemas conductuales, y del neurólogo o neurocirujano, también son importantes.

El equipo de enfermería

Además de sus funciones habituales, cumplen un papel de asesores de la persona con DCA y sus familias, adiestrándoles en diferentes técnicas para la reinserción domiciliar. Trabajan en colaboración con el resto del equipo para restaurar y mantener la salud física y social.

Fisioterapia

Su principal objetivo es conseguir el mayor grado de autonomía física, optimizando los recursos motores con diferentes técnicas de movilización, de adquisición y mejora del equilibrio, de reeducación de las alteraciones de la coordinación, tratamiento de las alteraciones del tono muscular, etc. Debe estar familiarizado con los productos de apoyo relacionados con la marcha.

Terapia ocupacional

Interviene en la consecución del mayor grado de autonomía en las actividades de la vida diaria, mediante programas de estimulación multisensorial, entrenamiento en la dominancia de la mano si fuera necesario, adaptación y modificación del entorno doméstico, tratamiento de la coordinación visual-manual, valoración, asesoramiento y selección de adaptaciones personales y productos de apoyo, etc.

Logopedia

Su responsabilidad se centra en el tratamiento de los trastornos del habla y del lenguaje, sin olvidar el abor-



El daño cerebral

daje que realizan de los problemas de deglución. Las principales áreas de trabajo son la evaluación y rehabilitación de la disfagia, la disfonía, la disartria, las afasias, los trastornos pragmáticos de la comunicación, la colaboración en los programas de estimulación multisensorial y la implantación y entrenamiento en el uso de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación.

Trabajo social

Su área de actuación se centra en el entorno socioeconómico del paciente, con el fin de realizar una reinserción familiar y social lo mejor posible, informando sobre los trámites a realizar para solicitar ayudas, prestaciones, reconocimiento de minusvalía, incapacidad laboral, etc.; además, da información sobre los recursos sociales disponibles.

Neuropsicología

Tradicionalmente, se entendía por neuropsicología las relaciones entre conducta y cerebro. A finales de la década de 1960 se produce un encuentro entre la neuropsicología y la ciencia cognitiva, que concibe el cerebro como un sistema de procesamiento de la información, generando modelos de dicho procesamiento para cada función cognitiva, de tal

manera que la neuropsicología es la disciplina que explica las alteraciones conductuales de un paciente neuropsicológico en la vida cotidiana, tras la lesión cerebral, en términos de su patrón de funcionamiento cognitivo, y cómo este patrón interactúa con las variables psicológicas no cognitivas de ese paciente.

Los profesionales de la neuropsicología establecerán un programa de rehabilitación de las funciones cognitivas (orientación, atención y control ejecutivo, comunicación y lenguaje, funciones visoespaciales, visoperceptivas y gnósticas, funciones visoconstructivas, gnosias digitales, praxias gestuales, cálculo, funciones del pensamiento y funciones de aprendizaje y memoria) siempre con base en una evaluación previa y entendiendo que el objetivo de la rehabilitación neu-

ropsicológica es tratar al paciente en tanto que individuo en su entorno cotidiano (Benedet, 2002).

De esta manera, el abordaje rehabilitador del daño cerebral adquirido toma una dimensión transdisciplinar, que se nutre de diferentes disciplinas y cuyo objetivo es la promoción de la autonomía personal, intentando una total reinserción en la comunidad.

El daño cerebral y las familias

La Guía de la Federación Española de Daño Cerebral, Fedace, plantea que en los países de habla hispana todavía hay una reducida disponibilidad de recursos para la rehabilitación de los afectados por el daño cerebral en cuanto a recursos sanitarios, de reinserción social, laboral y escolar, y de atención a familiares que, en muchas ocasiones, son el motor de la rehabilitación



y sin duda una parte imprescindible de la recuperación de los afectados. Por ello, el objetivo de este manual es que llegue a tantas familias como sea posible para facilitar su formación e información sobre el daño cerebral y su rehabilitación. Con este fin, afectados, familiares y profesionales de varios países de habla hispana han colaborado desinteresadamente.

El manual puede ser distribuido de manera íntegra a cuantos familiares lo soliciten. La entrega íntegra del manual se puede hacer a través de una fotocopia o una copia del formato informático. Además, el manual será ubicado en una dirección de internet para que cualquier persona con acceso a la red lo pueda consultar, descargar a su ordenador o imprimir.

Asimismo, el formato informático del manual (dividido en breves

artículos o fichas independientes) permite que los profesionales entreguen de manera independiente diferentes artículos formativos dependiendo de las necesidades de los afectados y sus familias, para que puedan comprender mejor un aspecto concreto de la rehabilitación de su familiar.

Las personas que han trabajado en el manual son expertos en sus respectivos campos y han hecho un gran esfuerzo por incluir toda la información que sea necesaria, en un lenguaje sencillo y asequible a casi cualquier nivel cultural. Todos nosotros esperamos que este manual ayude a muchas familias a comprender mejor los cambios y dificultades sufridas por el afectado y cuál es la mejor manera de ayudarlo, conociendo los derechos de su familiar, facilitando la comunicación con el equipo de rehabilitación, mejorando su manejo en el hogar y disminuyendo el grado de sobrecarga de los cuidadores.

Según Álvaro Bilbao, neuropsicólogo, tal como plantea en la Guía de Familias de Fedace, el daño cerebral adquirido se define como un daño repentino en el cerebro por causas externas mecánicas (traumatismos craneoencefálicos o TCE) o internas. Cuando las fuerzas son externas, el cerebro puede ser dañado directamente por un objeto penetrante que atraviesa el cráneo, como al recibir un disparo

de bala (lesión abierta), o que la cabeza reciba un golpe tan violento que haga que el cerebro choque con las paredes internas del cráneo (lesión cerrada).

Las causas de daño cerebral de origen interno más comunes son los accidentes cerebrovasculares (hemorragia o bloqueo de una arteria cerebral), las paradas cardíacas (interrupción del suministro de oxígeno al cerebro) y los tumores (crecimiento anormal de células cerebrales).

¿Le ocurre a mucha gente?

Las lesiones cerebrales son relativamente frecuentes. Casi 4 de cada 1.000 personas sufren algún tipo de daño cerebral adquirido, a diferencia de las 4 por 100.000 que sufren una lesión medular o las 10 por 100.000 que sufren parálisis cerebral.

Las lesiones cerebrales internas ocurren a un 2-3 por 1.000 de la población y su frecuencia aumenta con la edad. La lesión cerebral de origen interno más común es el infarto cerebral, sin embargo este ocurre generalmente a personas mayores de 50 años, y en muchos casos mayores de 70. Factores de riesgo para lesiones cerebrales de origen interno son el nivel alto de colesterol, fumar, tensión arterial alta, consumo excesivo de alcohol, etc.

Las lesiones cerebrales de origen externo (TCE) son bastante frecuentes (una de cada 1.000 personas es hospi-



El Ceadac forma parte de la red de centros de referencia estatales del Imsero, que a su vez se integra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia



El daño cerebral

talizada por un traumatismo craneoencefálico). Este tipo de lesiones afecta a las personas de todas las edades, aunque tienen una mayor incidencia en personas jóvenes y en personas mayores (estos últimos debido a que son más susceptibles a sufrir caídas, menos ágiles y fuertes, más débiles para evitar golpearse en la cabeza).

Los jóvenes (15 a 24 años) son más susceptibles de sufrir lesiones cerebrales porque son más propensos a tener caídas y golpes en juegos y deportes, y son más susceptibles de ser imprudentes conduciendo.

Las causas más frecuentes de daño cerebral varían según los estudios, los países y culturas, aunque en todos los estudios la causa número uno de traumatismo craneoencefálico es el accidente automovilístico. Aproximadamente el 70% de los TCE se producen por accidentes de circulación.

En una gran parte de ellos están presentes el consumo de alcohol y el no llevar el cinturón de seguridad. Otras causas frecuentes de TCE son las caídas, las agresiones y, en los niños, las caídas de bicicletas.

¿Cuáles son las consecuencias de una lesión cerebral?

La consecuencia más grave de la lesión puede ser la muerte. Afortunadamente, en cuanto a traumatismos

craneoencefálicos se refiere, solo 30 de cada 100.000 mueren. El 50% de los que mueren lo hacen en las dos primeras horas después del accidente.

Una buena intervención médica en los primeros momentos es crucial, porque puede incrementar las posibilidades de supervivencia de una manera significativa y además aumenta el nivel posterior de recuperación.

Es normal que una persona que haya sufrido una lesión cerebral ingrese en el hospital en un estado de coma. Dependiendo de la severidad

de la lesión, el coma puede resolverse rápida o más lentamente. Una vez superado el coma, se produce una fase de recuperación de las funciones cerebrales que han sido afectadas.

No todos los pacientes llegan a recuperar su nivel de funcionamiento inicial. Algunas personas tienen graves secuelas durante toda la vida que les afecta todas las áreas del funcionamiento, otros tienen una recuperación casi total de unas funciones y, sin embargo, otras funciones quedan dañadas para siempre.



**En una sociedad que se mueve a un
aumenta vertiginosamente, la mejo
ansiedad y las enfermedades como**

Otros, más afortunados, tienen una recuperación casi milagrosa. Cualquier lesión cerebral puede producir una alteración de las funciones cerebrales que puede provocar déficits físicos, cognitivos, emocionales y sociales.

Las lesiones internas provocadas por aneurismas, infartos y tumores suelen provocar unas lesiones bien delimitadas que afectan generalmente a un área específica del cerebro.

Cada parte del cerebro se encarga principalmente de unas pocas funciones motoras sensoriales y mentales,

por ello estas lesiones pueden provocar alteraciones muy concretas en el funcionamiento, como incapacidad para hablar (afasia) o parálisis en una mitad del cuerpo (hemiplejía).

Los TCE suelen provocar déficits más generales, ya que la totalidad del cerebro se suele ver afectada por el impacto o por la posterior inflamación cerebral. Puede haber una pérdida o disminución de las capacidades motoras y sensoriales. Pérdida de atención, memoria, orientación espacial y temporal o disminución en la comprensión abstracta son algunos de los déficits cognitivos más comunes.

Entre las alteraciones emocionales y del comportamiento, la depresión, la apatía, la desinhibición y la agitación son comunes. Todas estas alteraciones suelen reflejarse en un deterioro de las relaciones sociales que la persona mantenía antes del accidente.

¿Qué secuelas de la lesión tendrá mi familiar?

Es difícil determinar el nivel de recuperación de un paciente porque

hay factores que intervienen en el proceso que todavía no entendemos. Como regla general, cuanto más grave sea la lesión peor es el pronóstico.

La cantidad de cerebro dañada por un tumor, una hemorragia, un objeto penetrante, pueden ser observadas a través de un escáner o una resonancia y pueden indicar la gravedad de la lesión.

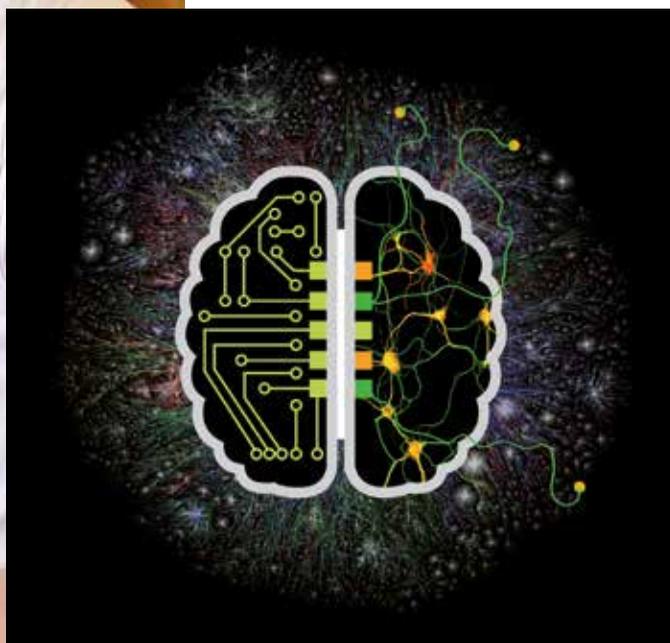
El nivel de consciencia al ingresar, tiempo de permanencia en coma, y duración de la amnesia postraumática son los mejores indicadores de la gravedad de la lesión.

Otro de los factores que pueden influir en la recuperación es el nivel de funcionamiento previo a la lesión. Si una persona era muy inteligente o deportista es común que llegue a una mejor recuperación, ya que esa riqueza física y mental puede cubrir, en parte, las facultades perdidas.

Sin embargo, el cerebro nos sorprende de vez en cuando y personas con lesiones severas pueden llegar a funcionar mejor que personas con lesiones leves.

¿Qué puedo hacer para mejorar la recuperación de una persona querida?

La mejor forma de ayudar a una persona querida a superar la lesión es ayudarle a entrar en un programa de rehabilitación especializado en el daño cerebral. En muchos países la estructura sanitaria no contempla este tipo de centro y es difícil conseguir que nuestro familiar sea aceptado en uno de los pocos centros que hay, y a veces imposible afrontar los costes económicos de los centros privados.



***ritmo frenético y en la que la esperanza de vida
r póliza de seguros para combatir el estrés, la
el alzhéimer es tener una buena salud mental***

El daño cerebral

En cualquier caso la perseverancia, el mostrar interés y determinación, pueden abrir las puertas de entrada a un programa de rehabilitación que pensábamos estaban cerradas. Es una situación en la que todos los esfuerzos que hagamos pueden merecer la pena y ayudar mucho a nuestro familiar.

En estos centros se proporciona la atención farmacológica adecuada y también se proporcionan servicios de terapia cognitiva, física, del habla, ocupacional, que pueden significar una gran diferencia en la recuperación final de nuestro familiar.

Como familia debemos prepararnos para atender y responder a las necesidades y conductas de nuestro ser querido, sobre todo una vez el paciente se reintegre en la vida familiar.

Estar informado y aconsejado puede ser la mejor manera de prepararse. Esta preparación nos permitirá anticipar problemas o saber afrontarlos de una manera más adecuada y beneficiosa para el miembro de nuestra familia que ha sufrido la lesión.

En esta fase el paciente necesita todo nuestro apoyo y cariño, y estar preparado puede ser el mejor método para evitar conflictos, preocupaciones innecesarias y centrarnos en aportar nuestro gran grano de arena a la recuperación y bienestar de nuestro ser querido.

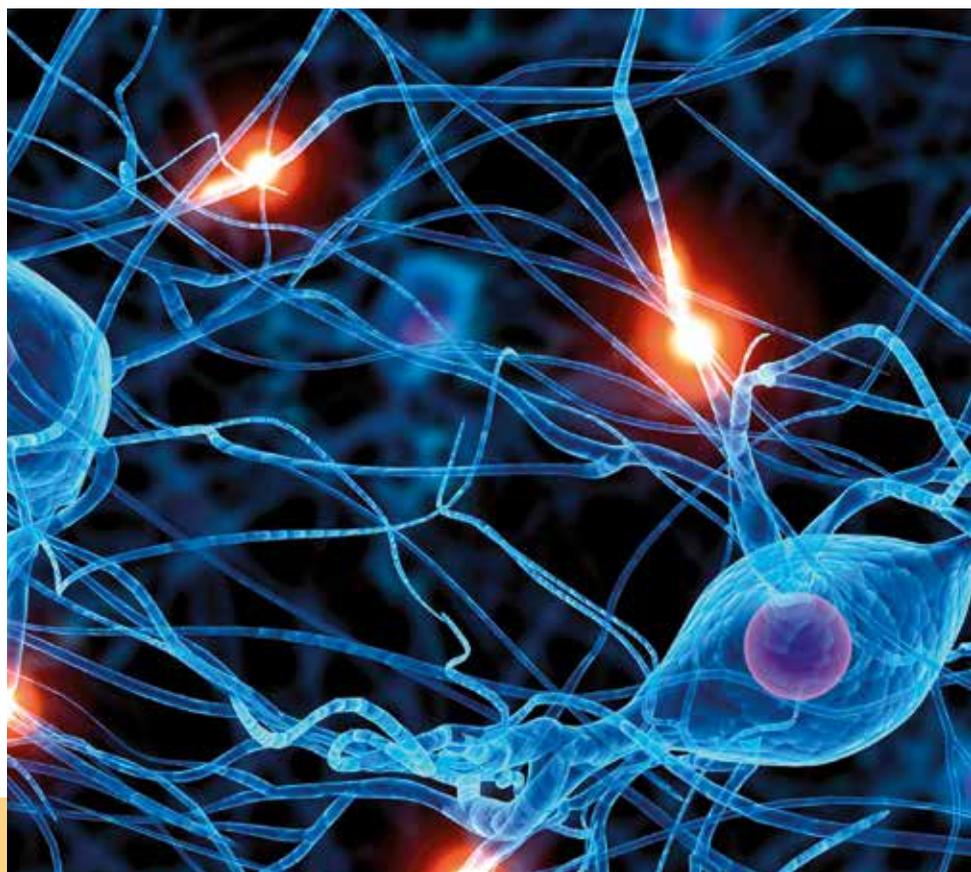
Recursos sociales

En el libro publicado por el Imsero y coordinado por José Ignacio Quemada, titulado “Modelos de Atención a las Personas con Daño Cerebral”, se exponen algunas ideas sobre los recursos sociales, en relación al daño cerebral. En este sentido, el manual dice que los recursos sociales que van a conformar la red de atención a las personas con daño cerebral, y por extensión los que van a atender a personas con discapacidad de origen neurológico, son múltiples y en algunas poblaciones de tamaño modesto.

Las personas que vivan en una pequeña residencia, en un piso protegido, en su casa con apoyo domiciliario, o que atiendan un centro de día

o un programa de reentrenamiento familiar, van a requerir en ocasiones la intervención de profesionales que puedan resolver conflictos o asesorar acerca del tipo de ayuda externa o adaptación del medio que es más pertinente.

Los centros de día para personas con daño cerebral adquirido son un dispositivo de atención diurna. Su objetivo principal es la prestación de cuidados orientados a la preservación y/o mejora continua de la autonomía funcional y social. También incide en la reducción de la carga que estas personas puedan suponer para sus familias. La labor se realiza mediante la combinación de las actividades rehabilitadoras, ocupacionales, lúdicas y de la convivencia en grupo.



A lo largo de sus diez años de vida, el Ceadaac se ha ido configurando como referente en la atención a personas con daño cerebral adquirido

Las residencias son recursos específicos, diferenciados de las residencias de la tercera edad, en las que las personas adultas con daño cerebral (o secuelas neurológicas afines) y altos niveles de dependencia puedan vivir.

Los pisos tutelados responden a las demandas residenciales de un grupo de personas con daño cerebral que mantienen autonomía para muchas de las actividades básicas de la vida diaria, pero que requieren supervisión para garantizar su seguridad, para garantizar la convivencia o para completar un determinado plan ocupacional.

Empleo y ocupación

La integración laboral y ocupacional de las personas con discapacidad ha sido objeto de la promulgación

de numerosas iniciativas legislativas. El antiguo Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales asume la responsabilidad de la colocación de trabajadores con discapacidad (art. 39 de la Ley 13/1982), y en la actualidad la comparte con las comunidades autónomas a través de la correspondiente transferencia de competencias. A tal fin se desarrollan los siguientes programas de políticas activas de empleo dirigidos a personas con discapacidad:

- Programa de fomento de empleo en la empresa ordinaria.
- Programa de empleo protegido en centros especiales de empleo.
- Programa de ayuda a los servicios de ajuste personal y social de los centros especiales de empleo.
- Programas de tránsito al empleo

ordinario a través del empleo con apoyo (pendiente de regulación).

- Programa de promoción del empleo autónomo.
- Empleo público.

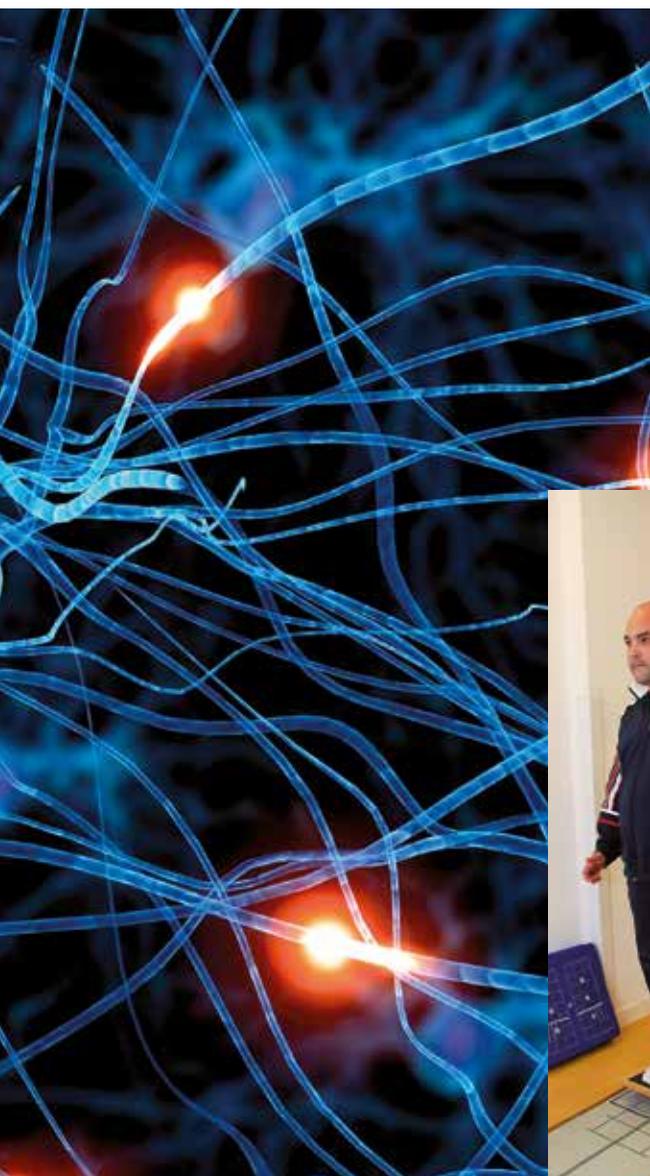
Las personas con daño cerebral pueden ser beneficiarias de todos ellos, si bien en aquellos casos en los que la discapacidad afecte de forma significativa a la competencia cognitiva y conductual, las fórmulas de empleo productivo y más autónomo son poco realistas.

Es por ello que los centros ocupacionales, servicios que utilizan el trabajo como medio para fomentar el desarrollo personal y social, pueden resultar de gran utilidad. La asistencia a centros ocupacionales puede servir de puente a otras formas de empleo o constituir una estación en cuanto al desempeño de una actividad social.

Normalmente, y a excepción de personas con daño cerebral leve que pueden acceder directamente al mundo laboral, van a ser candidatos a los programas de integración laboral personas con daño cerebral moderado o severo que han alcanzado autonomía en las actividades básicas de la vida diaria (control de esfínteres, aseo, vestido, alimentación) y que conservan capacidad para desplazarse en transporte público. Los adultos más jóvenes son los candidatos idóneos.

De forma muy esquemática, los programas de fomento de empleo y la ocupación de personas con daño cerebral severo van a requerir tres tipos de servicio:

- Orientación y formación.
- Integración en centros ocupacionales.
- Acceso a centros especiales de empleo.



La perseverancia, el mostrar interés y determinación, pueden abrir las puertas de entrada a los programas de rehabilitación

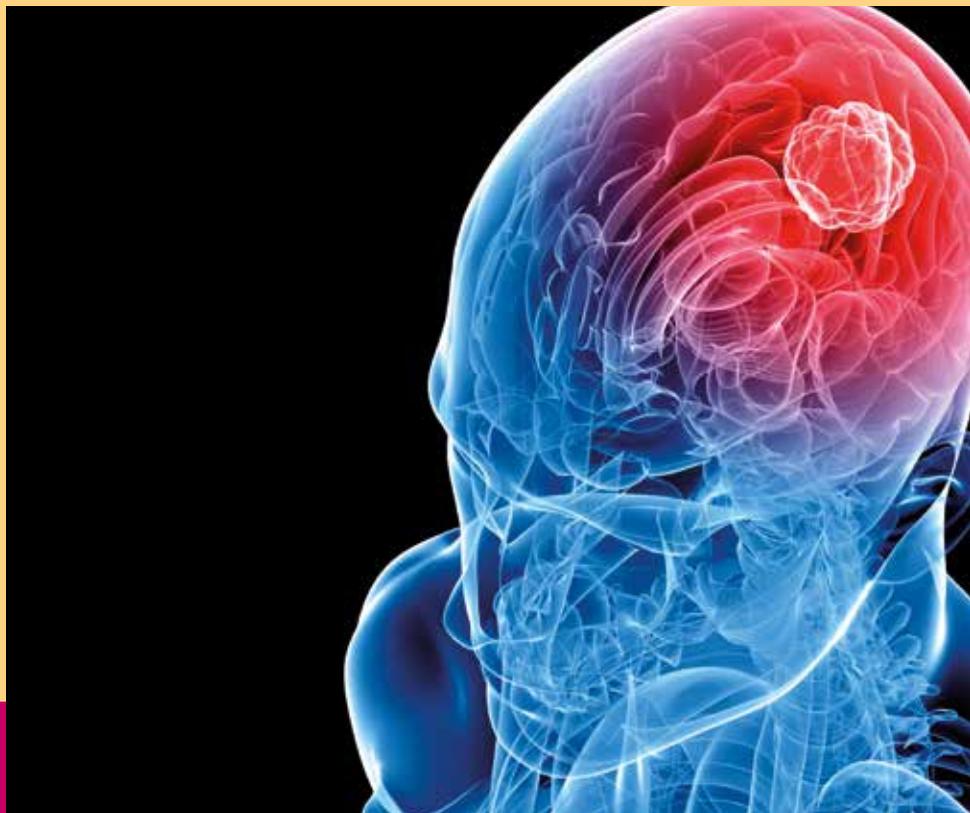


Daño cerebral adquirido

La organización del movimiento asociativo: Fedace

El daño cerebral adquirido se define como una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial, desarrollando anomalías en la percepción sensorial y alteraciones cognitivas en la memoria y en el plano emocional.

Federación Española de Daño Cerebral



Entre las causas más habituales se encuentran las siguientes: traumatismos craneoencefálicos (TCE), accidentes cerebrovasculares (ACV) o ictus, tumores cerebrales y otras.

Los traumatismos craneoencefálicos (TCE) son lesiones producidas por una fuerza externa que

suelen producir una pérdida de memoria. La gravedad, el tipo y la variedad de las secuelas dependen de la intensidad del traumatismo, la duración de la pérdida de conciencia y otros factores como la edad, la rapidez en la atención y la rehabilitación.

Las alteraciones más frecuentes afectan a la regulación y control de la conducta, a las dificultades de

abstracción y resolución de problemas, a los trastornos de aprendizaje y memoria y al ajuste emocional. Las alteraciones físicas comprenden alteraciones motoras (movilidad o lenguaje) y/o sensoriales (visión, audición, tacto o gusto).

Los accidentes cerebrovasculares (ACV) pueden clasificarse en dos grupos: los trastornos isquémicos -producidos por la falta de riego

RESUMEN

El número de personas con daño cerebral adquirido ha aumentado en los últimos años. Las causas más comunes del mismo son los traumatismos craneoencefálicos, los accidentes cerebrovasculares y, en menor medida, los tumores cerebrales. A pesar de su incremento, esta discapacidad continúa siendo una desconocida: se ignoran sus secuelas y las situaciones que viven los afectados y sus familias. La Federación Española de Daño Cerebral une en una sola voz las necesidades y demandas de las personas afectadas.

Palabras clave: daño cerebral, traumatismos craneoencefálicos, rehabilitación, apoyo



afectadas: trastornos emocionales, ansiedad, sintomatología depresiva, incremento de la dependencia o aislamiento social, son algunos de los inconvenientes a los que se ven sometidas las personas afectadas y, por extensión, sus familiares y entorno más cercano.

Personas afectadas

La lesión cerebral ha aumentado en los últimos años por el estilo de vida actual y por el incremento de esperanza de vida de la población. De acuerdo con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) (INE, 2008), en España residen 420.064 personas con daño cerebral adquirido.

El 78% de estos casos se deben a accidentes cerebrovasculares. El 22% restante corresponde a personas que han señalado como “enfermedad crónica diagnosticada” daño cerebral adquirido.

Aunque no cabe determinar con certeza el origen de estas causas, se puede inferir que en esta categoría se inscribe el resto de las causas del daño cerebral adquirido (TCE, anoxias, tumores e infecciones cerebrales).

Los accidentes cerebrovasculares son la tercera causa de muerte en la población española y la primera entre mujeres.

Más del 70% de los traumatismos craneoencefálicos tienen su origen en los accidentes de tráfico, con una significativa incidencia en la juventud (el pico de incidencia está en los 18 años).

El estudio epidemiológico del daño cerebral está en una fase todavía incipiente y dista mucho de ser un área de conocimiento madura. Se cuenta con estudios de incidencia (número de nuevos casos por año) de accidentes cerebrovasculares y traumatismos craneoencefálicos en poblaciones, sobre todo, anglosajonas.

Pero estos estudios no informan bien sobre la prevalencia (número de casos con un determinado problema en un punto en el tiempo) de la discapacidad resultante de dicho daño cerebral. Para conocer la prevalencia son necesarios estudios comunitarios o seguimientos en el tiempo de los casos detectados en el momento de traumatismo o de los accidentes cerebrovasculares.

En este informe nos remitiremos al documento publicado por el Defensor del Pueblo Español y que se titula “Daño cerebral sobrevivido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario”. Según este informe, basado en la Encuesta de Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud, actualizada a 2004, la prevalencia del daño cere-

sanguíneo- y la hemorragia cerebral -por una entrada masiva de sangre en el cerebro-.

Algunas de las alteraciones físicas producidas por los accidentes cerebrovasculares son las hemiplejías, las anomalías del lenguaje, falta de memoria o problemas en la percepción.

Estas alteraciones producen, a su vez, importantes cambios en la conducta social de las personas

ABSTRACT

The number of people with acquired brain damage has increased in recent years. The most common causes are head injuries, brain vascular and, to a lesser extent accidents, brain tumors. Despite the increase, this disability continues to be an unknown: ignored its sequels and situations that those affected and their families live. The Spanish Federation of Brain Damage unite in one voice the needs and demands of the people affected.

Key words: brain injury, traumatic brain injury, rehabilitation, support

El daño cerebral adquirido

bral adquirido ascendía a 231.518 personas, de ellas 190.901 por causa vascular (un ictus), y 44.679 con origen en un traumatismo craneoencefálico.

A estas cifras habría que añadir las personas con daño cerebral adquirido por lesión cerebral anóxica, infecciones del sistema nervioso o tumores. A partir de esta encuesta y de las cifras de incidencia observadas para el año 2002, estimamos de forma aproximativa para 2005:

- Alrededor de 300.000 personas viviendo con una discapacidad con origen en lesiones cerebrales sobrevenidas.
- De ellas, en torno a 200.000, a causa de ictus (derrames cerebrales).
- Unas 50.000 con limitaciones a causa de traumatismos craneoencefálicos.
- En torno a 50.000 con secuelas provocadas por anoxia, infecciones o tumores (aunque esta última cifra resulta más difícil de determinar).

La encuesta EDAD 2008, analizada por Martha Quezada en el Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad, muestra un total de 420.064 personas viviendo con daño cerebral en nuestro país, sien-

do el dato más actualizado de prevalencia que existe. Sin embargo, tan solo precisa las que desarrollaron el DCA a partir de un ictus (329.544 personas), dejando el resto (90.520) a otras causas de daño cerebral sin especificar.

Aunque el sistema sanitario ha mejorado su función de salvar vidas, también es cierto que al volver al hogar la familia asume toda la responsabilidad que supone la rehabilitación y la integración social.

El entorno familiar no está preparado para el cuidado, tratamiento y la orientación de nuestros afectados, y muchos de ellos tienen secuelas físicas, psicológicas o sensoriales que no se valoran justamente ni se tratan de la mejor forma.

Situación del sistema sociosanitario

Las familias y las personas con daño cerebral adquirido señalan que la falta de recursos y la discontinuidad brusca en la atención recibida es una experiencia muy

común, que da lugar a sensación de abandono, angustia y desorientación.

La superación de este problema exige dos condiciones; por un lado, la accesibilidad de todos los ciudadanos a una red de recursos que posibilite esa continuidad asistencial, y por otro, la puesta en marcha de mecanismos que garanticen la coordinación en la atención a estas personas.

El “Modelo de atención a las personas con daño cerebral” que Fedace propone se ha inspirado en los siguientes principios:

- Continuidad y coordinación asistencial desde la fase aguda a la de reintegración social.
- Los objetivos giran en torno al concepto de calidad de vida, y no solo en torno a la curación o a la supervivencia.
- Centrado en la persona con DCA y en su familia.
- Atención a cargo de equipos con funcionamiento interdisciplinar.



Los accidentes cerebrovasculares son la tercera causa de muerte en la población española y la primera entre mujeres



Personas con daño cerebral (estimación 2004 e INE 2008)

Etiología	Números abs. estatal 2004	Números abs. estatal 2008
ACV	190.901	329.544
TCE	44.679	—
TCE, anoxias, tumores e infecciones cerebrales	—	90.520
Total	235.580	420.064

- Programas de atención individualizados.
- Sujeto a criterios de calidad claramente definidos y contrastables.
- Sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos.

Fedace: la organización

La Federación Española de Daño Cerebral se constituyó en Barcelona el 13 de octubre de 1995. Actualmente, Fedace es una organización nacional no lucrativa formada por 31 asociaciones. Las asociaciones las componen persona afectadas por daño cerebral adquirido y sus familias. En total, Fedace cuenta con 8.200 personas asociadas (diciembre 2008).

El número de personas con daño cerebral adquirido ha aumentado en los últimos años. Las causas más comunes del mismo son los traumatismos craneoencefálicos, los accidentes cerebrovasculares y, en menor medida, los tumores cerebrales. A pesar de su incremento, esta discapacidad continúa siendo una desconocida: se ignoran sus secuelas y las situaciones que viven los afectados y sus familias. Además, la inexistencia de recursos específicos dificulta la recuperación y reintegración social de este colectivo.

La función principal de esta federación, como organización nacional, es la de vincular a todas las asociaciones territoriales para unir en una sola voz las necesidades y demandas de las personas afectadas; y a la vez representarles ante la Administración y ante las instituciones.

Las demandas y necesidades resultan muy diversas según el grado de afectación y la situación familiar, pero se centran en: rehabilitación

con equipos interdisciplinarios para tratar aspectos físicos, psíquicos y cognitivos, formación, educación, inserción sociolaboral, ocio, pisos tutelados, asistencia a la familia, etc., así como clínicas de despertar o respiro para aquellas personas que se mantienen en estado vegetativo persistente o en estado de mínima conciencia. De una manera muy general, pueden resumirse en varios apartados:

- Prevención y tratamiento de las complicaciones derivadas de la lesión cerebral.
- Rehabilitación de las discapacidades resultantes.
- Selección y entrenamiento en el uso de ayudas externas.
- Diseño de las adaptaciones del entorno.
- Entrenamiento para la reincorporación al mundo laboral.
- Promoción de la participación social.
- Atención a la sobrecarga de los familiares.
- Provisión de una vivienda digna.

La lesión cerebral ha aumentado en los últimos años por el estilo de vida actual



Contactos

FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral)

Edificio Iberia Mart
Pedro Teixeira 8, planta 10
28020 Madrid
Teléfono: 91 417 89 05
www.fedace.org

El daño cerebral adquirido

- Formación a cuidadores de personas con daño cerebral.
- Apoyo psicoterapéutico a familiares.

Fedace también facilita el intercambio entre sus miembros, sirve de enlace con asociaciones nacionales, europeas e internacionales, promueve la creación de más asociaciones, realiza búsqueda de financiación y, muy especialmente, genera la concienciación necesaria entre la Administración pública y la sociedad en general; labor que se realiza a través de medios de comunicación, congresos y conferencias, a nivel nacional e internacional.

Objetivos y actividades de Fedace

Fedace tiene una línea muy clara de actuación desde sus orígenes. Los objetivos por los que lucha y sigue trabajando son:

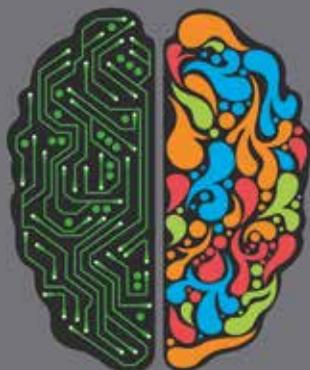
- Trasladar a la sociedad la problemática específica del daño cerebral adquirido, situándola en la dimensión que merece por su crecimiento, la gravedad de las secuelas y la falta de atención a los afectados. Convertir el daño cerebral adquirido en un hecho social conocido y capaz de movilizar a la sociedad.

- Comprometer a las Administraciones públicas en la resolución de los problemas derivados de la falta de atención sociosanitaria.
- Reclamar, como un derecho, la financiación de las asociaciones para el mantenimiento de los objetivos básicos (planes y programas) para la rehabilitación y la integración social de los afectados.
- Promover y desarrollar programas de investigación, formación y prevención, en torno al daño cerebral adquirido, junto con Administraciones públicas, instituciones privadas y agentes sociales.
- Apoyar la consolidación y creación de nuevas asociaciones como instrumentos al servicio de afectados y familiares; y garantía de un mayor peso representativo.
- Incrementar el potencial de las asociaciones mediante la colaboración entre ellas, a través de proyectos comunes en los que cada una aporte su experiencia y habilidades.
- Fomentar la creación de centros de rehabilitación y otros servicios que cubran las necesidades del lesionado cerebral, desde su fase inicial hasta los máximos posibles de integración.
- La defensa de los derechos de las personas con daño cerebral adquirido.
- El establecimiento de un protocolo de rehabilitación y de una guía para las buenas prácticas.
- La realización de estudios epidemiológicos del colectivo de daño cerebral.

Entre sus actividades, Fedace ofrece:

- Servicio de información, orientación y asesoramiento a familias, profesionales y entidades.
- Campañas de sensibilización social y prevención.

El "Modelo de atención a las personas con daño cerebral" de Fedace busca la continuidad y coordinación asistencial desde la fase aguda a la de reintegración social



- Promoción y desarrollo de estudios sobre el daño cerebral adquirido.
- Puesta en marcha y gestión de programas nacionales de apoyo a los afectados por daño cerebral adquirido y a sus familias (información, orientación y apoyo a las familias/ayuda a domicilio/prevencción vial en centros educativos).
- Organización de congresos y encuentros relacionados con el daño cerebral adquirido.
- Edición de publicaciones especializadas.
- Apoyo técnico y asesoramiento a las entidades federadas y a las asociaciones de nueva creación.
- Relación, colaboración y desarrollo de acciones conjuntas con otras entidades europeas de

daño cerebral adquirido, a través de la Confederación Europea de Lesionados Cerebrales y Familias (BIF EC), de la que es miembro fundador.

Servicios y Programas de Fedace

- **Programa de información y apoyo a familias**

El programa consiste básicamente en actividades de carácter informativo (información sobre el daño cerebral adquirido, información sobre recursos y ayudas existentes, etc.) y también de atención y apoyo psicológico.

- **Programa de ayuda a domicilio**

Alrededor de una tercera parte de nuestras asociaciones tienen implantado y gestionan un servicio de ayuda a domicilio para afectados y familiares. Este servicio consiste en el apoyo en tareas para las actividades básicas y acompañamiento a familiares y, en ocasiones, incluye la terapia ocupacional. Todas las asociaciones que prestan este servicio forman previamente a los cuidadores o las personas encargadas de prestarlo.

- **Programas de prevención**

La mayoría de nuestras asociaciones están desarrollando actualmente algún programa de prevención. Todas ellas actúan en el ámbito de la prevención para la seguridad vial. El formato básico de este programa son charlas en colegios en las que participan profesionales y afectados de las asociaciones. En algunos casos estas charlas se hacen extensivas a ciclos superiores de formación profesional, a técnicos en prevención vial, etc. También hay algunos casos en los que se realiza el programa con otras

entidades (RACC, policías locales, autoescuelas, etc.). Solo algunas de las que realizan labores de prevención actúan también en el ámbito de los accidentes cerebrovasculares con programas informativos en centros de mayores en los que participan profesionales de las asociaciones.

- **Centros asistenciales**

En todas las asociaciones de Fedace se están prestando, en mayor o menor medida, servicios de asistencia a las personas afectadas.

1. Desde las asociaciones se prestan servicios terapéuticos de rehabilitación y/o mantenimiento en alguna medida (logopedia, rehabilitación neuropsicológica, diagnóstico, fisioterapia, psicoterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, etc.).

2. Realizan actividades de entretenimiento y ocio.

3. La mayoría prestan servicio con carácter ambulatorio y esporádico.

4. Una tercera parte, además del servicio ambulatorio, tiene plazas de atención en jornada completa (incluido comedor).

Fedace conoce las necesidades de las personas afectadas y eso le permite implantar modelos ajustados a esas necesidades. La actividad de las asociaciones que han creado centros y servicios asistenciales es clave para el movimiento asociativo, pues aunque la implantación de estos servicios es responsabilidad de la Administración, Fedace se siente más autorizado a reclamar su creación cuando presenta modelos de referencia sobre metodología de intervención.



Más del 70% de los traumatismos craneoencefálicos tiene su origen en los accidentes de tráfico, con una significativa incidencia en la juventud

Polimedicación en personas mayores con

La polimedicación es un fenómeno frecuente en los países desarrollados y característicamente aumenta con la edad. El objetivo de este trabajo es conocer precisamente la frecuencia de polimedicación en pacientes mayores con discapacidad.

Jesús Rubio Borreguero*
y Amalia Rubio Mellado**

**Centro de Atención a la Discapacidad de Extremadura (CADEX) en Cáceres. Consejería de Salud y Política Social. Gobierno de Extremadura*

***Servicio de Medicina Interna. Hospital Virgen de la Vega. Salamanca*



La polimedicación es un fenómeno frecuente en los países desarrollados y característicamente aumenta con la edad. Sus consecuencias son innumerables, tanto en términos estrictos de salud (mayor riesgo de efectos adversos de la medicación, interacciones medicamentosas, pérdida de adherencia

RESUMEN

Objetivo: conocer la frecuencia de la polimedicación en personas mayores con discapacidad.

Material y métodos: seleccionamos 181 expedientes de personas discapacitadas mayores de 65 años, valoradas en el CADEX de Cáceres entre octubre de 2011 y octubre de 2012.

Estudio descriptivo, observacional, transversal y retrospectivo. Se creó una ficha con datos de sexo, edad, grado de discapacidad, número de fármacos consumidos, número de fármacos genéricos y diagnósticos clínicos. Los fármacos se agruparon según la clasificación ATC oficial en España. Los datos fueron analizados estadísticamente; para la inferencia se empleó el test de ANOVA.

n discapacidad



y cumplimentación terapéutica, aumento de la morbimortalidad, etc.), como sociales (pérdida de autonomía) y económicos (costes directos e indirectos, financiación).

Desde un punto de vista cuantitativo parece bastante aceptado que hablamos de polimedicación cuando el consumo crónico de medicamentos es mayor de cinco fármacos; en términos cualitativos, la polimedicación hace referencia al hecho de tomar más medicamentos de los clínicamente apropiados, en estrecha relación con una prescripción inadecuada de fármacos. Por otro lado, las altera-

ciones fisiopatológicas asociadas al envejecimiento hacen más vulnerable al paciente anciano frente a la polifarmacia.

El paciente mayor con discapacidad constituye, por su propia nosología, un anciano frágil. Conocer el problema de la polimedicación en toda su dimensión nos posibilita además la instauración de programas de intervención, de cara a la racionalización del uso de medicamentos en las personas mayores.

El objetivo de este trabajo es conocer precisamente la frecuencia de polimedicación en pacientes mayores con discapacidad.

Resultados: encontramos la presencia de una elevada frecuencia de polimedicación en la muestra (consumo medio de 6,9 fármacos por paciente y día), siendo significativamente mayor en mujeres que en hombres, y asimismo mayor cuanto más elevado es el porcentaje de discapacidad. El consumo de fármacos genéricos de la muestra es bajo .

Conclusión: existe una clara asociación entre discapacidad y consumo de fármacos en pacientes ancianos.

Palabras clave: discapacidad, pacientes ancianos, polimedicación

Polimedicación en personas mayores con discapacidad

Material y métodos

Se ha llevado a cabo un estudio descriptivo, transversal y retrospectivo en un centro de atención a personas discapacitadas (CADEX) en Cáceres. Para ello se seleccionó una muestra aleatoria de 200 expedientes de pacientes que acudieron a nuestro centro entre octubre de 2011 y octubre de 2012 por tener tramitada una solicitud de reconocimiento de discapacidad; el criterio de inclusión en el estudio fue tener una edad igual o superior a 65 años y un grado de discapacidad igual o mayor al 33%.

Se elaboró una ficha en la que se recogieron los siguientes datos: sexo, edad, porcentaje de discapacidad, diagnósticos clínicos, número total de fármacos, número de fármacos genéricos y agrupación de los mismos según los subgrupos de la Clasificación Anatómica, Terapéutica y Química (ATC) oficial en España; se excluyeron los preparados oftalmológicos y dermatológicos de uso tópico.

Del total de la muestra se descartaron 19 expedientes por carecer de información en el apartado de tratamiento. Se realizaron subgrupos en función del sexo, porcentaje de discapacidad < y >65% y edad <75 y >75 años. Los datos fueron analizados mediante el paquete estadístico R Commander.

Resultado sociosanitario

La edad media de la muestra es de 76,22 años, con una DE de 7,39; por sexos encontramos una media de edad de 75,46 años (DE 7,40) para los hombres y de 77,00 (DE 7,35) para las mujeres.

El 50,28% son varones y el 49,72% mujeres. La tabla 1 muestra la distribución por edades de la muestra. La figura 1 representa la distribución de la muestra según tipo de discapacidad.

La media de fármacos por paciente y día es de 6,93, con un consumo medio de 6,31 fármacos para los hombres (DE 3,28) y de 7,54 fármacos para las mujeres estudiadas (DE 3,01).

El consumo de fármacos genéricos en la muestra es del 24,9% del total, por debajo de la media autonómica cifrada en el 31,5% y muy inferior a la media europea, estimada en un 35%.

En cuanto a los fármacos más consumidos según los subgrupos ATC (Tabla 2), la serie está dominada por los inhibidores de la bomba de protones (AO2BC), con el omeprazol a la cabeza, seguido por los inhibidores de la agregación plaquetaria (BO1AC) y los inhibidores de la HMG CoA reductasa (C10AA).



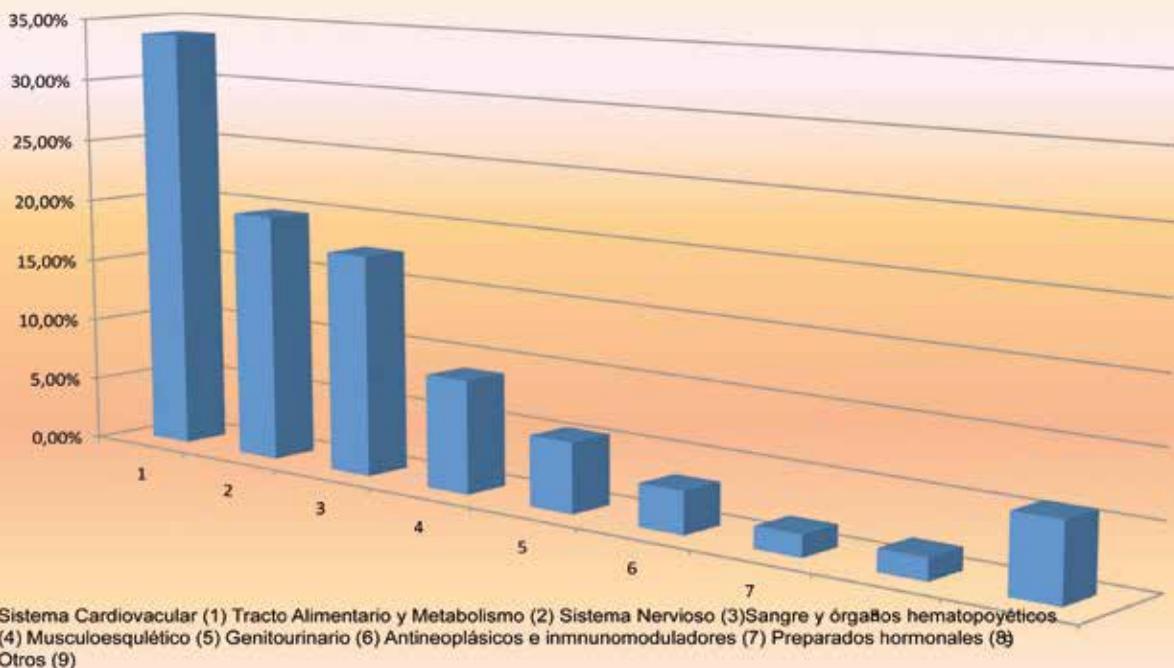
A medida que las personas mayores tienen más discapacidad, su consumo de fármacos se eleva considerablemente

ABSTRACT

Objective: To know the frequency of polymedication in elderly patients with disability.

Material and methods: we select 181 cases of disabled people over 65 years, valued at Cáceres CADEX between October 2011 and October 2012. It is a descriptive, observational, cross-sectional and retrospective design. It was created a form with data on sex, age, disability, number of medications taken, clinical diagnoses. Drugs were grouped according to the ATC classification official in Spain. Multivariate analysis with previous data, for statistical inference was used ANOVA.

FIGURA 2: DISTRIBUCIÓN DEL CONSUMO DE FÁRMACOS SEGÚN CAPÍTULOS ATC



Distribución de fármacos según clasificación ATC

Subgrupos ATC	Nº total	%
Agentes contra úlcera péptica y reflujo (A02B)	114	9,1
Agentes antitrombóticos (B01A)	111	8,8
Agentes modificadores de los lípidos (C10A)	110	8,7
Agentes activos sobre el sistema renina-angiotensina (C09A, C09C)	106	8,4
Diuréticos (C03A, C03C, C03D, C03E)	90	7,4
Hipoglucemiantes orales (A10B)	72	5,7
Antidepresivos (N06A)	54	4,3
Ansiolíticos (N05B)	42	3,3
Betabloqueantes (C07A)	39	3,1
Medicamentos usados en HBP (G04C)	39	3,1
Bloqueantes de los canales del calcio (C08C)	35	2,8
Adrenérgicos y otros contra padecimientos obstructivos de las vías respiratorias (R03AK)	32	2,5
Otros analgésicos (N02B)	31	2,4
AINE (M01A)	29	2,3
Fármacos antidemencia (N06D)	25	2,0
Insulinas (A10A)	23	1,8
Agentes que afectan la estructura ósea y la mineralización (M05B)	21	1,6

Estos hallazgos son similares a los declarados por el Sistema Nacional de Salud en 2010 9. La figura 2 representa gráficamente el consumo de medicamentos según los diversos capítulos ATC, lo que nos da idea de los procesos clínicos de los elementos de la muestra.

Realizamos el test de ANOVA obteniendo un valor de p de 0,009773, que indica que sí hay diferencias significativas (IC 99%) entre el consumo de fármacos entre hombres y mujeres, siendo mayor en estas últimas.

Analizamos asimismo los subgrupos con discapacidad menor de 65% y mayor de 65% mediante el test de ANOVA, obteniendo un p valor de 0,02106, por lo que podemos establecer que hay diferencias significativas entre ambos (IC 95%), siendo el consumo de fármacos

Results: we found the presence of a high frequency of polymedication in the sample (average consumption of 6.9 drugs per patient per day), being significantly higher in women than in men and also higher when the percentage of disability is higher.

Conclusion: there is a clear association between disability and drug consumption in elderly patients.

Key words: disability, elderly patients, polymedication

Polimedicación en personas mayores con discapacidad

mayor en el grupo con discapacidad mayor de 65%.

Por último, dividimos a la muestra en dos subgrupos etarios: menor de 75 años y mayor o igual de 75 años, para estudiar si había o no diferencias estadísticas entre ambos. Pues bien, obtuvimos una p de 0,6864, aceptando la hipótesis nula, pudiendo afirmar que no hay diferencias significativas entre los dos grupos etarios (IC 95%).

Conclusiones

Al igual que en otros estudios, observamos porcentajes elevados de polimedicación, siendo el consumo de fármacos significativamente mayor en el sexo femenino.

Existe significación estadística entre polimedicación y grado de discapacidad, de manera que porcentajes de discapacidad mayores van asociados a consumos de fármacos crecientes, lo que parece guardar relación con el mayor índice de procesos morbosos concomitantes (pluripatología).

No encontramos asociación estadística respecto a la edad, no existiendo diferencia estadística significativa entre los grupos etarios

estudiados. Constatamos un bajo consumo de fármacos genéricos en la muestra.

Dada la complejidad del problema, pensamos que la atención al paciente anciano con discapacidad debe implementarse con programas específicos desde los equipos de atención primaria (médico, farmacéutico, enfermero, trabajador

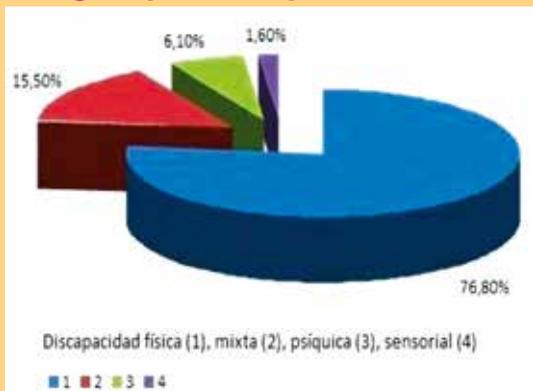
social), mediante la realización de revisiones periódicas de la medicación, control de cumplimentación de la misma y detección de posibles reacciones adversas.

Señalamos además como un requisito obligado mejorar la comunicación entre los diferentes niveles de salud, fundamentalmente entre atención primaria y especializada.

BIBLIOGRAFÍA

- DELGADO SILVEIRA E, MUÑOZ GARCÍA M, MONTERO ERRASQUIN B, SÁNCHEZ CASTELLANO C, GALLAGHER P, CRUZ-JENTOFT A. Prescripción inapropiada de medicamentos en los pacientes mayores: los criterios STOPP/START. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 2009; 44 (5): 273-279.
- VILLAFAINA BARROSO A, GARCÍA GARCÍA S. Grado de conocimiento y cumplimiento terapéutico y prevalencia de los problemas relacionados con los mayores de 70 años en una zona básica de salud. *Pharm Care Esp* 2009; 11: 157-170.
- BLASCO PATIÑO F, MARTÍNEZ LÓPEZ DE LETONA J, VILLARES P, JIMÉNEZ AI. El paciente anciano polimedicado: efectos sobre su salud y sobre el sistema sanitario. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud* 2005; 29 (6): 152-162.
- N M RESNICK. *Medicina Geriátrica*. En: Harrison. Principios de Medicina Interna. McGraw-Hill Interamericana; 2002 (1): 44-56.
- GUTIÉRREZ RODRÍGUEZ J y cols. Utilidad de un programa de intervención geriátrica en la mejora del uso de fármacos en pacientes institucionalizados. *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 2010; 45 (5): 278-280.
- MARTÍNEZ MARTÍN. Anciano frágil: ¿hablamos todos lo mismo? *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 2007; 42: 357-360.
- GAVILÁN MORAL E. Ancianos frágiles polimedicados, ¿es la deprescripción de medicamentos la salida? *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 2012; 47: 162-167.
- VILLAFAINA BARROSO A, GAVILÁN MORAL E. Pacientes polimedicados frágiles, un reto para el sistema sanitario. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud* 2011; 35 (4): 114-122.
- SUBGRUPOS ATC Y PRINCIPIOS ACTIVOS DE MAYOR CONSUMO EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD EN 2010. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud* 2011; 35 (4): 124-128.
- INIESTA NAVALÓN C, URBIETA SANZ E, GASCÓN CÁNOVAS JJ. Análisis de las interacciones medicamentosas asociadas a la farmacoterapia domiciliar en pacientes ancianos hospitalizados. *Revista Clínica Española* 2011; 211 (7): 344-351.

Distribución según tipo de discapacidad



Distribución por edades

EDAD (años)	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
65-74	35	44	79
75-84	42	34	76
85-94	11	14	25
=/>95	1	0	1



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

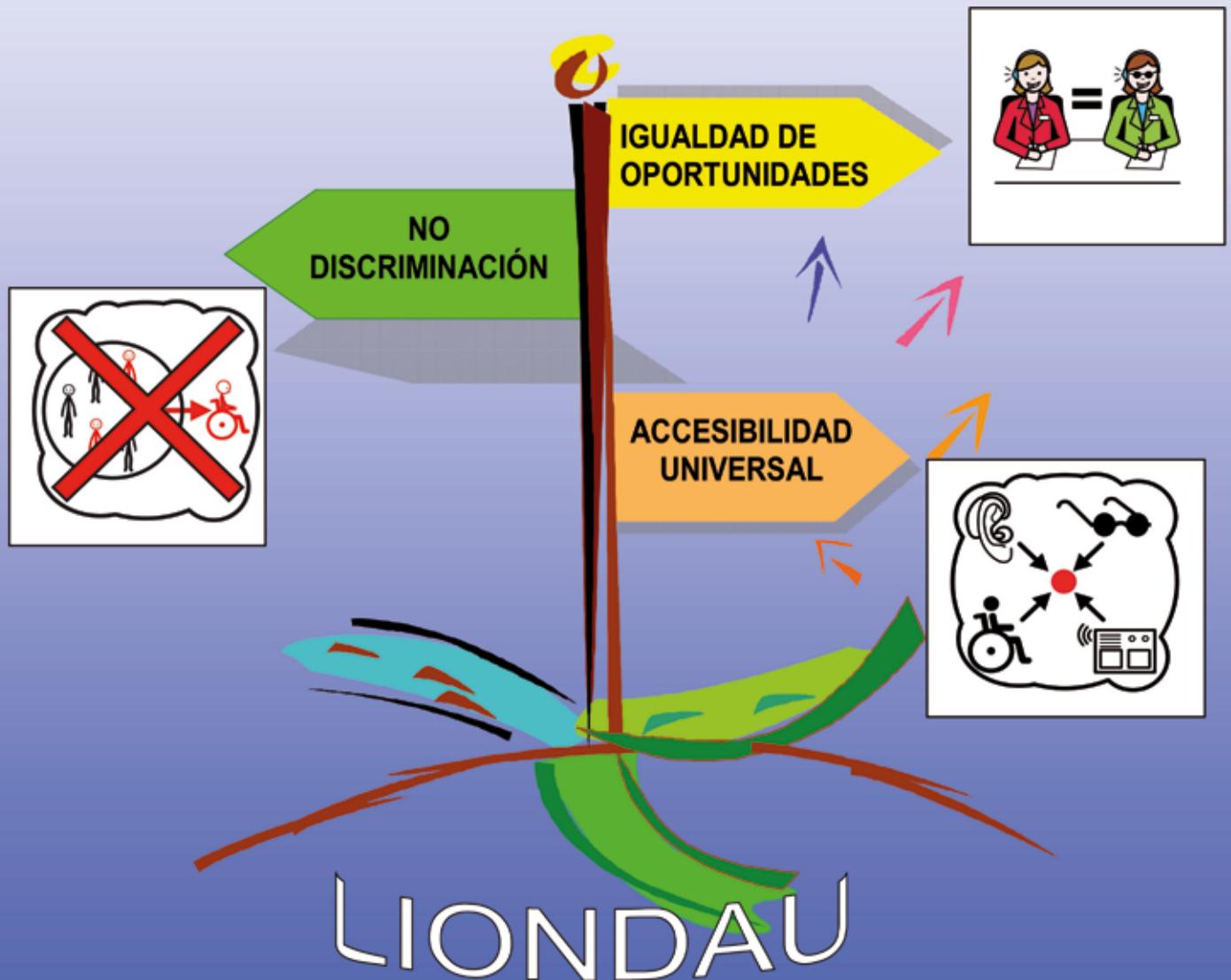
SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

DIRECCIÓN GENERAL
DE POLÍTICAS DE APOYO
A LA DISCAPACIDAD



ope
Oficina Permanente
Especializada

La **OFICINA PERMANENTE ESPECIALIZADA (OPE)**, órgano permanente del Consejo Nacional de la Discapacidad, promueve la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; principios inspiradores de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, LIONDAU.



Proyecto ETNA

Una oportunidad para la mejora de la información sobre accesibilidad y TIC y la participación de todos

Este artículo presenta los resultados del proyecto ETNA, financiado por la Comisión Europea, cuya finalización está prevista en diciembre de 2013. En dicho proyecto ha participado el Ceapat-Imsero (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas) junto con otras 22 organizaciones de 13 países europeos.

Lucía Pérez-Castilla Álvarez
Psicóloga del Ceapat-Imsero



El trabajo conjunto de la red ETNA con la red ATIS4all (Assistive Technologies and Inclusive Solutions for All) ha posibilitado la creación de dos portales complementarios: el sistema de información ETNA-EASTIN 2.0 y el portal colaborativo ATIS4All.

El objetivo general de la red temática ETNA ha sido implementar un portal web que, de forma unificada, proporcione información referente a productos de apoyo basados en las

RESUMEN

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) son un factor fundamental para la inclusión y la calidad de vida de las personas con discapacidad, ya que contribuyen a la eliminación de barreras con las que se enfrentan en la vida diaria. ETNA (Red Temática Europea sobre Productos de Apoyo basados en Tecnologías de la Información y la Comunicación) y ATIS4all (Tecnologías de Apoyo y Soluciones Inclusivas para todos) son dos redes temáticas de la Unión Europea que han trabajado juntas en el desarrollo de un sistema europeo de información y un portal colaborativo sobre tecnologías de apoyo basadas en las TIC y soluciones inclusivas.

Palabras clave: tecnologías de la información y la comunicación, tecnologías de apoyo, accesibilidad



tecnologías de la información y la comunicación disponibles en Europa, y sobre organizaciones y servicios relacionados. El portal pretende facilitar el acceso a software libre y herramientas para la accesibilidad, además de servir como plataforma para compartir ideas, conocimientos, recursos y experiencias de campo.



Como principales objetivos específicos destacan:

- Hacer que la información sobre tecnologías de apoyo y soluciones accesibles esté disponible para todas las personas, contribuyendo de este modo al empoderamiento de los usuarios y al avance del mercado.
- Conectar a los desarrolladores, proveedores y distribuidores de tecnologías de apoyo, promoviendo el intercambio de conocimiento, ideas y herramientas.
- Facilitar la relación entre los investigadores, profesionales y usuarios finales.
- Hacer más transparente la diversidad de normativa y estándares existentes en Europa, destacando las mejores prácticas.
- Apoyar a los desarrolladores del mercado general posibilitando que encuentren información y recursos para la creación de productos más accesibles o soluciones que sean compatibles con productos de apoyo.

El proyecto se ha desarrollado abordando los siguientes aspectos:

- Detección de las necesidades de información de los agentes (usuarios finales, profesionales, fabricantes y distribuidores, investigadores, desarrolladores y otros agentes).

ABSTRACT

Information and Communication Technology (ICT) is a powerful driver for inclusion and quality of life of people with disabilities, as it contributes to remove barriers they may face in everyday activities. ETNA (European Thematic Network on Assistive Technologies) y ATIS4all (Assistive Technologies and Inclusive Solutions for All) are two European Union Thematic Networks that have worked together at developing a European Information system and a collaborative portal on ICT-based Assistive Technologies and inclusive solutions.

Key words: information and communication technology, assistive technologies, accessibility

Proyecto ETNA

- Elaboración de un mapa sobre recursos existentes en los países de la Unión Europea (bases de datos sobre tecnologías de apoyo, software, comunidades virtuales como foros, redes sociales, blogs).
- Identificación de métodos para la clasificación de las tecnologías de apoyo y soluciones de accesibilidad.
- Unificación de información para asegurar el acceso a los recursos identificados.
- Evaluación de la efectividad en la búsqueda de información y la accesibilidad y satisfacción de los usuarios.

La experiencia del portal Eastin

El sistema de información ETNA parte de la experiencia previa del portal Eastin (European Assistive Technology Information Network). Hasta ahora Eastin permitía la puesta en común de información de los catálogos nacionales de seis países europeos, entre los que se encuentra el catálogo español del Ceapat.

Como resultado de este proyecto, el sistema de información ETNA, a través del portal Eastin 2.0, amplía de forma considerable el número de países proveedores de información, el número de idiomas

en que puede ser utilizado (actualmente, 31), así como las funcionalidades que ofrece.

Entre dichas funcionalidades se encuentran la búsqueda de productos de apoyo, la opción de revisión y comentarios de productos, la búsqueda de organizaciones y la búsqueda de información asociada.

Productos de apoyo

La sección “Productos de Apoyo” permite a los usuarios buscar información sobre productos usando uno de los siguientes métodos:

- Búsqueda por código de la norma “Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología” (ISO 9999: 2011).
- Búsqueda por palabra clave.
- Búsqueda por nombre del producto.
- Búsqueda por nombre del fabricante.
- Búsqueda por fecha de inclusión del producto en la base de datos. También es posible realizar

búsquedas globales introduciendo términos en el espacio de búsqueda situado en la parte superior derecha, y obtener los siguientes resultados:

- Los grupos de productos coincidentes con los términos de búsqueda introducidos.
- Los productos coincidentes con los términos de búsqueda introducidos.
- Los fabricantes cuyo nombre incluye el término de búsqueda.
- Los proveedores de servicios cuyo nombre incluye el término de búsqueda.
- Los proyectos cuyo nombre incluye el término de búsqueda.
- Cualquier información asociada –artículos, descripción de casos, ideas, FAQs (preguntas frecuentes), foros, noticias y normativa– relacionada con los términos de búsqueda introducidos.

El modo de búsqueda avanzada permite al usuario realizar búsquedas específicas combinando los métodos de búsqueda menciona-



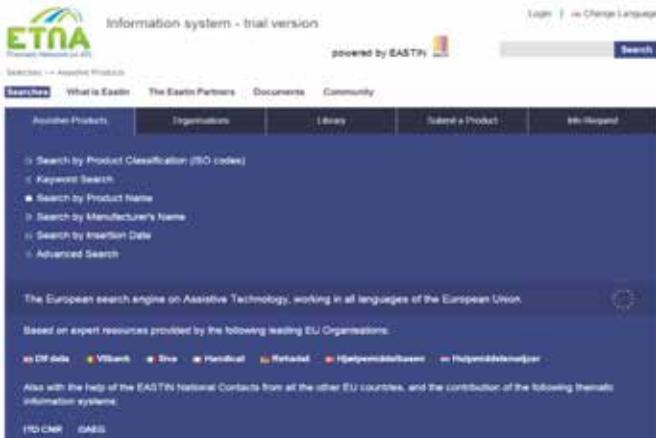


Imagen 1. Página de inicio del prototipo ETNA.

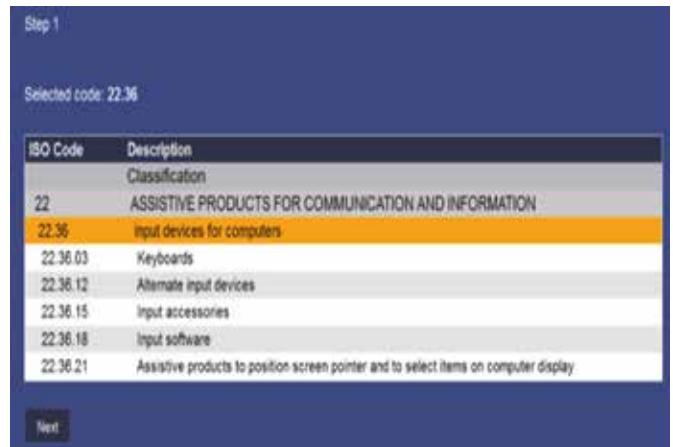


Imagen 3. Segundo paso de la búsqueda avanzada.



Imagen 2. Primer paso de la búsqueda avanzada.



Imagen 4. Tercer paso de la búsqueda avanzada.



dos. Este modo de búsqueda consta de tres pasos:

- En el primer paso el usuario puede seleccionar un código de la clasificación ISO 9999.
- En el segundo paso el usuario puede introducir el nombre del producto, el nombre del fabricante y la fecha de inclusión del producto.
- En el tercer y último paso el usuario tiene la posibilidad de especificar una o más características que deberían tener los productos que se están buscando. En cuanto a la información deta-

llada correspondiente a un producto de apoyo, se presentan cuatro apartados:

Información básica: nombre comercial, códigos de la clasificación ISO, nombre del fabricante, fecha de inclusión, última actualización, foto, base de datos que proporciona la información, descripción, y enlace a información más detallada del producto (por ejemplo, enlace al documento original en la página web del proveedor de la información).

Datos de contacto del fabricante: nombre, dirección, teléfono, correo

Los portales ETNA y ATIS4all ofrecen un servicio útil y gratuito para los ciudadanos, mejoran el acceso a soluciones inclusivas y son un punto de encuentro para todos

Proyecto ETNA

electrónico, página web y redes sociales.

Detalles técnicos

Enlaces a otros recursos de información incluidos en el portal ETNA correspondientes a la misma tipología de productos. Por ejemplo, si el usuario está buscando los detalles de un producto de comunicación cuyo código ISO es 22.21.12, seleccionando “Artículos” puede realizar una búsqueda de todos los artículos incluidos en las bases de datos de la red ETNA que tratan sobre este tema.

Valoración de productos y comentarios

La opción de valoración de productos y comentarios es una funcionalidad del trabajo conjunto ETNA/ATIS4all que permite leer las valoraciones existentes de un producto, y enviar una valoración nueva.

La sección “Organizaciones” se compone de tres categorías de recursos: Empresas, proyectos y proveedores de servicios.

La búsqueda en la sección de organizaciones puede hacerse por el código de clasificación ISO, por el código de la

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) en cualquiera de los componentes (funciones y estructuras, actividades y participación y factores ambientales), por palabra clave y por nombre, según se muestra en la imagen 5.

Del mismo modo que en la página de detalles del producto de apoyo, en la correspondiente a detalles de la organización existe una sección que incluye enlaces a otros recursos del portal ETNA. Por ejemplo, si estoy buscando una empresa que produce software de entrada (código ISO 22.36.18), seleccionan-

do “Descripción de casos” puedo realizar una búsqueda de todas las descripciones de casos incluidas en las bases de datos de ETNA que abordan este tema.

La sección “Biblioteca” incluye seis categorías de recursos: artículos, descripción de casos, ideas, FAQs, foros, noticias y normativa. Para cada categoría se puede realizar la búsqueda por código de la clasificación ISO, por código de la clasificación CIF, por palabra clave, por título y por autor, según se muestra en la imagen 6.

En la página de “Artículos” se pueden encontrar datos como el

El objetivo general de ETNA es implementar un portal web que proporcione información sobre productos de apoyo basados en las tecnologías de la información y la comunicación disponibles en Europa





Imagen 5. Pantalla correspondiente a búsqueda para el recurso "Empresa".



Imagen 7. Pantalla de la página para la inclusión de contenidos.



Imagen 6. Página correspondiente a búsqueda por Biblioteca (en este caso, por el recurso "Artículos").

título del artículo en inglés y su idioma original, los autores, el año de publicación, la base de datos de la cual procede el artículo, los códigos de la clasificación ISO y de la clasificación CIF correspondientes al tema

la herramienta para inclusión de contenidos, cuyo objetivo es que los usuarios del portal que lo deseen puedan incorporar contenidos en la base de datos central. Después de registrarse, el usuario autorizado elegiría el tipo de recurso que quiere añadir (Productos de apoyo, Organizaciones, o Información Asociada), según ilustra la imagen 7.

sobre el que trata el artículo, y enlace al documento original. Asimismo se incorporan enlaces a otros recursos del portal ETNA relacionados con la misma tipología de productos. Por ejemplo, si estoy buscando un artículo que aborda como tema "Software de entrada" (código ISO 22.36.18), seleccionando el enlace "Productos de apoyo" puedo realizar una búsqueda de todos los productos, incluidos en las bases de datos de ETNA, que pertenecen a la tipología "Software de entrada".

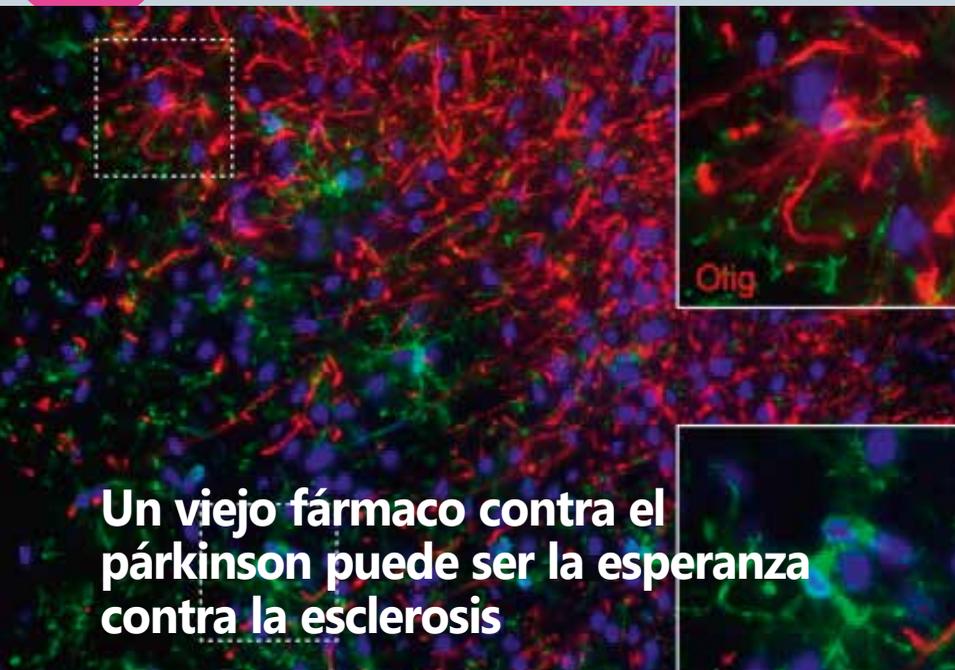
De este modo, el portal ETNA puede considerarse una herramienta muy interesante para una organización que dispone de una base de datos con información sobre tecnologías de apoyo y desea que esta se encuentre disponible para un público más amplio.

En definitiva, los portales ETNA y ATIS4all pretenden ofrecer un servicio útil y gratuito para los ciudadanos, superando la fragmentación del mercado sobre productos de apoyo basados en TIC, mejorando el acceso a soluciones inclusivas, y convirtiéndose en un punto de encuentro para todos.

Finalmente, como parte del portal ETNA, se ha desarrollado



La sección "Productos de apoyo" permite a los usuarios buscar información sobre dispositivos y herramientas de ayuda para personas con discapacidad



Un viejo fármaco contra el párkinson puede ser la esperanza contra la esclerosis

Científicos del Instituto Scripps de Investigación (en California, EE.UU.) han conseguido demostrar que una terapia ya disponible en el mercado (aunque muy poco usada contra párkinson por sus efectos secundarios) es capaz de regenerar una población de células implicadas en la reparación de la mielina.

De momento los resultados se han logrado solo en ratones, y el fármaco en cuestión (benzotropina) no está exento de riesgos, por lo que es pronto para echar las campanas al vuelo, pero es probablemente la primera vez que una sustancia demuestra una capacidad "remielinizadora".

Incluso cuando se administró a dosis muy bajas, en combinación con otro fármaco contra la esclerosis (fingolimod), los investigadores pudieron reducir un 90% la dosis de este tratamiento logrando los mismos efectos contra la progresión de la esclerosis.

La esclerosis es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a dos millones de personas en todo el mundo. Las células T del sistema inmune se "infiltran"

en el cerebro del paciente hasta destruir la mielina, la sustancia que recubre las fibras nerviosas responsable de facilitar la transmisión, lo que ocasiona debilidad muscular, pérdida de control de los esfínteres, dificultades de habla y lenguaje...

Optimismo y cautela

"Es un trabajo muy interesante", explica José López Barneo, uno de los jefes de grupo del Cibernet; "es una reacción muy inesperada, pero al tratarse de un fármaco ya autorizado abre la puerta y acelera la posibilidad de nuevos ensayos clínicos", señala

el también director del Instituto de Biomedicina de Sevilla.

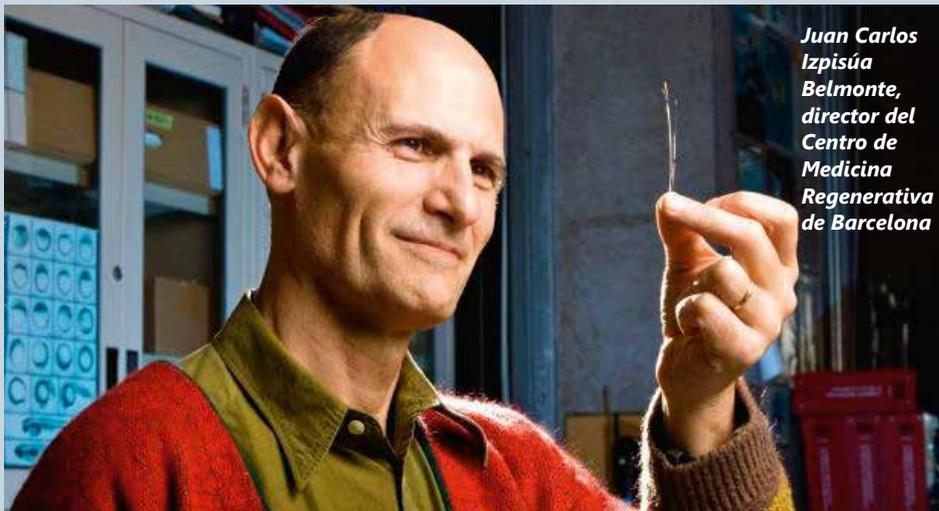
Su colega Ester Moral, coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes de la Sociedad Española de Neurología (SEN), explica que la benzotropina es un tratamiento en desuso para el párkinson por sus efectos secundarios. Por eso, aunque coincide en que habrá que seguir esta línea de investigación, es cauta: "Extrapolar los resultados a humanos es muy prematuro. Va a pasar mucho tiempo antes de que veamos resultados", apunta.

El hallazgo es el fruto de un trabajo metódico, en el que los investigadores bucearon en una biblioteca de más de 100.000 compuestos en busca de alguno capaz de generar oligodendrocitos, las células encargadas de fabricar y mantener la mielina que recubre y protege las células nerviosas. Por alguna razón que se desconoce, los pacientes con esclerosis sí tienen células precursoras de oligodendrocitos, pero estos no son capaces de madurar hacia oligodendrocitos plenamente funcionales.

Nuevas oportunidades terapéuticas

Descubrir que un fármaco ya autorizado era uno de los que más estimulaba la producción de oligodendrocitos ya maduros fue toda una sorpresa y supuso un avance en la investigación. Sin embargo, antes de iniciar los ensayos clínicos en humanos, el grupo de trabajo quiere conocer mejor el mecanismo "remielinizador" de este medicamento, y seguir buscando en esa macrobiblioteca otros potenciales candidatos.

El hallazgo abre nuevas oportunidades terapéuticas para los pacientes con esclerosis, aunque aún hay cuestiones muy importantes que resolver: saber si el compuesto tendrá la misma capacidad para regenerar estas células en humanos, y contrastar si la remielinización de las fibras nerviosas se traduce —en pacientes con esclerosis— en una mejoría o reversión de sus síntomas.



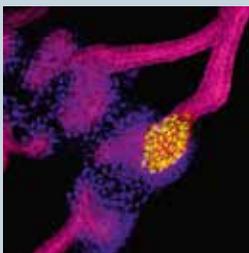
Juan Carlos Izpisúa Belmonte, director del Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona

Consiguen crear por vez primera "mini-riñones" a partir de células madre humanas

Un equipo de investigadores del Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona, del Salk Institute de California y del Hospital Clínic de Barcelona ha logrado crear "mini-riñones" (estructuras renales tridimensionales) en cultivo utilizando células madre humanas. RAP y Agencias

Un equipo dirigido por el investigador y director del CMRB, Juan Carlos Izpisúa Belmonte, ha conseguido crear células renales a partir de células madre humanas, y no solo esto, han demostrado que las células así creadas son capaces de agregarse en cultivo formando estructuras renales tridimensionales, virtualmente indistinguibles a los riñones embrionarios.

Este avance —del que da cuenta un artículo en la revista "Nature Cell Biology"— facilitará el estudio de las enfermedades renales, el descubrimiento de nuevos fármacos y es un paso más hacia la aplicación de terapias basadas en el uso de células madre.



Formación de estructuras tridimensionales

Para crear estas estructuras renales tridimensionales, los investigadores de Barcelona y de California utilizaron células madre embrionarias y células iPS (células madre pluripotentes inducidas), obtenidas a partir de células humanas de la piel.

Los tejidos renales obtenidos por el equipo de Izpisúa serán

Este avance genera esperanzas para pensar que un día se puedan usar células propias para regenerar nuestros órganos enfermos

una valiosa herramienta, a disposición de toda la comunidad científica, para investigar el desarrollo del riñón humano, las causas de las enfermedades renales y probar fármacos en cultivo.

La depresión es la segunda causa mundial de discapacidad

El trastorno depresivo mayor (MDD, en sus siglas en inglés), también llamado depresión clínica, es la segunda causa de discapacidad global y la undécima de las principales causas de carga global en 2010, según los resultados de un estudio, publicado en "Plos Medicine".

Las tasas y el ranking entre todas las causas de la discapacidad varían por país y por región.

La tasa más alta se registra en Afganistán y la más baja en Japón, y la depresión ocupa el primer lugar en América Central y el Sudeste Asiático.

La discapacidad que genera la depresión afecta principalmente a las personas en sus años laborales y a las mujeres más que los hombres.

Para llegar a estas estimaciones, los autores del estudio, dirigido por Alize Ferrari, de la Universidad de Queensland y el Centro de Investigación de Salud Mental de Queensland, en Australia, recopilaron la información pertinente de todos los estudios de investigación publicados sobre el trastorno depresivo mayor y la distimia, una forma crónica de depresión más leve.

Sus resultados, según los investigadores, no solo ponen de relieve el hecho de que los trastornos depresivos son una prioridad de salud global, sino también que es importante entender las variaciones en la carga por trastorno, país, región, edad, sexo y año en el establecimiento de objetivos de salud mundiales.

UN PROGRAMA DE RADIO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“Yo como tú” es un programa radiofónico semanal cuyo objetivo es dar voz a las personas con discapacidad intelectual, a las organizaciones y a sus colaboradores.

Un programa que supone una oportunidad para que estas personas puedan hacerse oír en su entorno y para promover un cambio en la percepción social sobre la discapacidad intelectual, además de un canal para favorecer la inclusión.



“Yo como tú”

La Federación de Organizaciones a favor de personas con discapacidad intelectual de Madrid emite cada martes, a través de Radio Círculo, un programa presentado por personas con discapacidad intelectual bajo el título “Yo como tú”.

El programa sirve de altavoz para temas relacionados con la discapacidad intelectual, algo que no solemos escuchar normalmente en las radios y menos con la voz de sus protagonistas.

La propia sintonía del programa está realizada por músicos con discapacidad intelectual, ya que es una pieza del grupo “Tambores de Pozuelo”, de la Asociación Afanías.

El pasado mes de junio finalizaron su cuarta temporada radiofónica. En cada una de ellas han venido emitiendo alrededor de 30 programas, siempre en directo y siempre en el 100.4 de la FM, gracias a la colaboración de Radio Círculo, del Círculo de Bellas Artes de Madrid. En octubre arrancó la quinta temporada.

Las dos primeras temporadas del programa se gestionaron direc-

tamente desde Feaps Madrid. Se invitaba a personas con discapacidad intelectual para que compartieran con el equipo y los oyentes las actividades que realizaban y aquellos otros temas que les preocupaban.

Por el programa han pasado un centenar de personas con discapacidad intelectual, pero también familias, voluntarios, profesionales y colaboradores. En la segunda temporada contaron además con entrevistadores a pie de calle que preguntaban a los madrileños sobre alguno de los temas de actualidad que se estaban tratando en el estudio.

En la tercera y cuarta temporada deciden dar un paso más y proponen que sea una persona con discapacidad intelectual la que se ponga al frente del programa.

Feaps, en ese momento, lanzó una convocatoria entre sus entidades y la Fundación Juan XXIII les presentó un proyecto muy interesante, que venían desarrollando desde hacía ya un tiempo en sus instalaciones, aunque no emitían. Desde ese momento, Daniel Olías se colocó al frente

de los micrófonos como locutor. En ocasiones, acompañado de Fran Morillo, Alejandro García como persona de apoyo y Ana Gallardo, periodista y responsable de comunicación de Feaps Madrid.

Durante el mes de junio tuvimos el honor de estar con ellos y compartir en directo el último programa de la temporada.

El programa

“Son las diez y media de la mañana, las nueve y media en Canarias... A mi izquierda, mi compañero Alejandro García... ¿Qué tal el fin de semana?”

Daniel saluda a sus compañeros y a la técnico de sonido y da comienzo el programa. “Lo primero es hablar del tiempo que nos acompañará durante la semana”. Levanta la mano y entra la sintonía.

Daniel da paso a Ana Gallardo, responsable de Feaps Madrid, que pasa a contar la actualidad y propone tres ofertas culturales para realizar en el fin de semana. El presentador le agradece la información y, una vez más, dirige su mirada a control y, de nuevo, entra una sintonía.



Hoy hay invitados en el estudio. Son un grupo de jóvenes de la Fundación Trébol que participarán en un debate, pero, antes de eso, se recibe una llamada en directo. Es la responsable de la huerta de la Fundación Juan XXIII.

Daniel es un joven fresco y simpático. Habla con voz grave y marca bien las pausas; se percibe que controla el medio radiofónico. En esta entrevista hablan de los beneficios de una alimentación sana que incorpore a nuestra dieta las frutas y las verduras. Un proyecto, el de la huerta, que está teniendo mucho éxito y cuyos productos esperan poder comercializar a través de una plataforma web.

A Daniel le interesa si hay previsión de que esta huerta genere trabajo para personas con discapacidad intelectual y pregunta directamente a su interlocutora. Por el momento, trabajan seis personas, cinco de ellas con discapacidad intelectual, le responde, y está previsto que el próximo mes se incorpore otra persona más también con discapacidad intelectual. La idea es ir creciendo

do y aprendiendo cada vez a cultivar más cosas.

Daniel se despide, felicitándole por el éxito del proyecto. Una vez más alza su mano y una nueva sintonía llena de música el estudio.

Los voluntarios

Ahora toca el turno al grupo de voluntarios Ecotrebol, de la Fundación Trébol (entidad de asistencia a personas con discapacidad intelectual). Ellos son el primer equipo formado gracias al Proyecto Ríos y promovido por Feaps Madrid junto con la asociación Territorios Vivos, cuyo objetivo es dar la oportunidad de realizar y participar en la conservación y cuidado de nuestros ríos.

Daniel da paso a sus contertulios instándoles para que sean ellos mismos los que se presenten y compartan sus experiencias en este voluntariado. Los jóvenes voluntarios cuentan lo que han aprendido y la cantidad de fotos que han realizado. El presentador es un anfitrión perfecto que va dando paso a cada uno de los voluntarios que nos ponen al día de su trabajo. Hablan y percibimos la conciencia

que tienen en el tema de preservar el medio ambiente y de cuidar nuestros ríos. Ecotrebol es el primer grupo de personas con discapacidad intelectual que ha hecho algo similar. Han recibido su formación, como no podía ser de otra manera, gracias a la colaboración de Feaps Madrid, que ha contribuido a editar una guía en lectura fácil para todos los voluntarios.

Daniel es muy profesional y se nota que está muy suelto con el micrófono. Con su mano marca el paso de la música y las intervenciones de sus contertulios.

La tertulia versa sobre los animales que viven en el río y sobre las tareas más fáciles y las más complicadas. Uno a uno se dirigen a la audiencia animando a todos los oyentes a participar. Hablan de lo divertido que les ha parecido; de la sensibilidad que han adquirido con la naturaleza; de la necesidad de cuidar nuestro planeta y de lo que han disfrutado. Nos quedamos con el sabor solidario que impregna su mensaje, que no es otro que el de conservar y salvaguardar el ecosistema.

Es el último programa de la temporada y ahora toca la despedida. Daniel toma el micrófono y expresa el gran placer que ha sido para él estar durante esta temporada en los micrófonos de “Yo como tú”. No se le olvida recordar que



ENTREVISTA A LOS PROTAGONISTAS

desea estar en las ondas la próxima temporada que comienza en octubre.

Agradece a todos los colaboradores, a las personas que desde el teléfono o desde el estudio han narrado la realidad del mundo de la discapacidad intelectual a partir de su punto de vista. También da las gracias a sus compañeros del día a día en la tertulia, Ana Gallardo y Alejandro García.

Recuerda lo bien que se lo ha pasado, lo que se ha reído y lo que ha aprendido. Da las gracias a los radioyentes que, cada martes, le siguen porque, “sin vosotros, nada de esto sería posible”. Y para terminar, en sus propias palabras, “colorín, colorado, este programa de ‘Yo como tú’, se acabó. ¡Hasta octubre!”.

Felicitaciones, emociones, también nervios, despedidas y agradecimientos.

Daniel es un joven muy simpático. Le pregunto si estaría dispuesto a contestarnos algunas preguntas. La respuesta es sí, así que con el estudio ya vacío nos sentamos a la mesa.

¿Qué es “Yo como tú”?

Es un programa que habla sobre la discapacidad intelectual, pero también hablamos de cultura o de música.

Daniel Olías: “La persona que más me ha hecho sentir la radio ha sido Juan Luis Cano, el de Gomaespuma”

Ana Gallardo nos comenta que el programa se puso en marcha hace cuatro años, siendo el Círculo de Bellas Artes y Radio Círculo los que les ofrecieron el espacio físico, algo que agradecen infinitamente porque es muy difícil estar en las ondas de una emisora impulsando y dando voz al colectivo de personas con discapacidad intelectual que, normalmente, tienen muy pocas oportunidades de ser escuchados. En los últimos dos años es la Fundación Juan XXIII, con Dani a la cabeza, quienes dirigen el programa.

¿Quién eres tú, Daniel?

Soy un chico de 24 años y, bueno, la radio me gustaba desde hace mucho, cuando escuchaba

a Carlos Francino y a los de la Cadena Ser. Un día me ofrecieron hacer unas pruebas en la Fundación Juan XXIII, para ver si me cogían en la radio... Y me cogieron –continúa-. Luego, en el 2009, creo recordar, estuvimos haciendo unas prácticas en la Agencia EFE y allí preparamos nuestros programas. Eran programas de humor, pero también hablábamos de noticias; de todo un poco.

¿Quién propone los temas?

A veces los propongo yo y otras veces Alejandro.

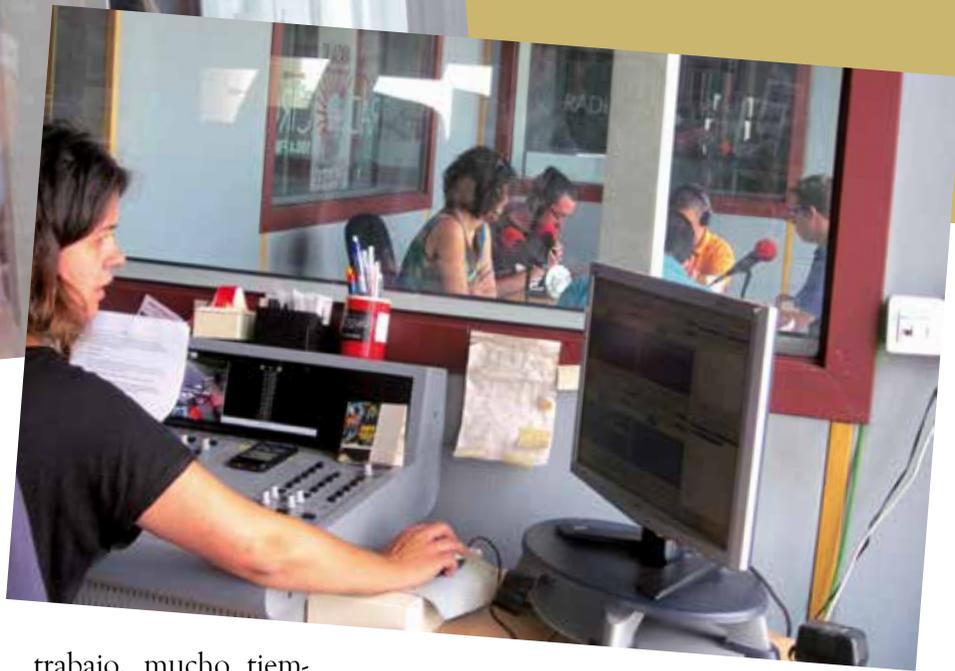
¿Hay censura?

No, no hay censura. Se puede hablar de todo –contesta con convicción–.

Nos comenta Alejandro que el programa trata de dar voz a las personas con discapacidad intelectual, de darles su espacio y que lo gestionen ellos eligiendo los temas que les preocupan. Es una radio “por y para ellos”.

El programa se me ha hecho corto...

Llenarlo cuesta –confiesan Ana y Alejandro–. Por detrás hay mucho



trabajo, mucho tiempo de preparación, de sentarnos juntos, de hablarlo varias veces, de cambiar frases o palabras difíciles de pronunciar... Aun así, el directo es complicado para todo el mundo y sacar media hora limpia para un directo requiere muchas horas de trabajo.

Un trabajo laborioso, Daniel, como cualquiera de esos profesionales de la radio que cobran un montón de millones...

Ya, y aquí yo, que no me llevo ninguno -responde entre risas nuestro locutor.

¿Qué supone para las personas con discapacidad intelectual estar en un programa de radio?

Generalmente, en los encuentros de autogestores que realizamos -contesta Ana Gallardo-, el hecho de tener oportunidad de estar en los medios de comunicación, como cualquier otro ciudadano, es una

de las demandas del colectivo. El programa ofrece la oportunidad de contar su punto de vista, de reivindicar sus derechos y de participar como lo hace cualquier otro ciudadano.

¿Cuáles son las mayores dificultades que te has encontrado, Daniel?

... Esto no es llegar y ponerte delante de un micrófono. Hay mucho trabajo anterior. Ahora ya sé que no debo acercarme mucho al micrófono, que tengo que mantener la distancia, que no debo hablar muy alto sino con la voz normal, pero me costaba a veces...

Daniel, ¿has sentido alguna vez vergüenza al ponerte enfrente de un micrófono?

No, nunca -contesta con seguridad-. Y he entrevistado a famosos, políticos y celebrities.

¿Cuál ha sido tu mayor logro?

El primer logro es estar aquí. Te diré que la persona que más me ha hecho sentir la radio ha sido Juan Luis Cano, el de Gomaespuma. Fue una entrevista muy divertida de 24 minutos -afirma orgulloso.

¿Le diste mucha caña?

Hombre, nos dio él. Nos hizo reír mucho, además me gusta mucho Gomaespuma y soy muy fan del señorito Peláez...

Para terminar, Daniel, ¿qué te parecen noticias del tipo de que se ha prohibido la entrada en un hotel, o en una discoteca, a personas con discapacidad intelectual?

Hace unas semanas lo tratamos aquí en la radio -Dani se pone serio-. Pues a mí me parece muy mal y voy a hacer una crítica a este tipo de noticias de no dejar entrar en los sitios a las personas con discapacidad intelectual. Tenemos todo el derecho del mundo a entrar a las discotecas, a los bares y a muchos sitios más...

El día termina. Daniel nos firma un autógrafo, y nos marchamos con una sonrisa en la cara. Hoy hemos compartido una jornada con esta gran familia que es "Yo como tú" y hemos aprendido muchas cosas que este joven de 24 años nos ha enseñado.

Acto de constitución de la Red de Ciudades Accesibles

Ana Mato pide “unir esfuerzos” para eliminar las barreras para las personas con discapacidad

Hoy, “la discriminación más frecuente” que sufren las personas con discapacidad “no nace de limitaciones funcionales que pueda sufrir una persona, sino la falta de accesibilidad a productos, servicios y entornos físicos, a veces más decisiva y condicionante”.



Intervención de la Ministra Ana Mato en el acto de presentación de la Red de Ciudades Amigables

RAP/Msssi

Foto: Casa de S.M. el Rey/
Borja Fotógrafos

A sí lo ha asegurado la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el acto de constitución de la Red de Ciudades Accesibles, presidido por S. M. la Reina.

En el acto, celebrado coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, la ministra ha reafirmado el compromiso del Gobierno por la promoción del diseño de espacios urbanos para todos, reflejado en los Premios Reina Sofía de Accesibilidad Universal.

“Además de espacios arquitectónicos accesibles”, ha explicado, “queremos que las ciudades sean espacios de diversión, deporte y cultura para todos”.

La Red de Ciudades Accesibles (REDCA-4ALL) nace con vocación de estrategia para mejorar la habitabilidad urbana y social a través del diseño universal de los espacios y servicios públicos de las ciudades, al tiempo que refuerza las buenas prácticas en accesibilidad y se configura como foro de intercambio de experiencias.

El acto de constitución de la Red de Ciudades Accesibles, celebrado en el salón de actos del

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, comenzó con la proyección de un vídeo sobre el proyecto, precedido de unas breves palabras del impulsor del mismo, el alcalde de Málaga, Francisco de la Torre.

La idea de crear esta red surgió tras la celebración en la ciudad de Málaga, en 2011, del II Foro de Diseño Universal, en el que se hizo evidente la necesidad de articular dicha estrategia y adaptar las ciudades a los procesos de cambios que las configuren como espacios inteligentes y amables para todos.

Así, se comenzó a trabajar en la formalización de esta estructura, a la que ya se han adherido sesenta municipios y organismos. Para la ministra, esta red “nos permite consolidar los logros alcanzados y avanzar en la responsabilidad compartida de conseguir la plena integración y mejorar la calidad de vida de las personas”.

La ministra Ana Mato ha subrayado que “reforzar la autonomía de las personas es un objetivo central de nuestras políticas de discapacidad”. En esta línea ha asegurado que se ha diseñado la Estrategia Española sobre discapacidad 2013-2020 y su Plan de Acción.

El Congreso de los Diputados impulsa la accesibilidad de las personas sordas y ciegas

El presidente del Congreso de los Diputados, Jesús Posada, ha firmado un convenio de colaboración con la Confederación Estatal de Personas Sordas, la Organización Nacional de Ciegos de España y la Confederación Española de Familias de Personas Sordas, con el objetivo de garantizar el acceso de las personas sordas y ciegas a las actividades que se llevan a cabo en la Cámara, así como a la documentación producida por el Congreso de los Diputados.

Tal es el caso de la Constitución Española, que la CNSE publicó el año pasado en lengua de signos española y lengua de signos catalana con el apoyo de la Fesoca y del Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

Para ello, la Cámara Baja y las organizaciones firmantes designarán una Comisión de Seguimiento, presidida por un miembro de la Mesa del Congreso, que se reunirá al menos una vez al año con el objetivo de adoptar las medidas necesarias que faciliten el acceso a la información de personas con algún tipo de discapacidad sensorial.

Tras la firma del convenio, que tuvo lugar el 18 de noviembre, el presidente del Congreso de los Diputados, Jesús Posada, ha señalado que “hoy se quiere poner de manifiesto la

voluntad del Congreso de los Diputados de romper las barreras, de acercarse a todos los españoles sin distinción y, por tanto, también, a las personas con discapacidad sensorial”.

Posada finalizó su intervención asegurando que “es para mí un honor, como presidente del Congreso, comprometerme a plasmarlo, muy pronto, en acciones concretas”.



Jesús Posada, presidente del Congreso de los Diputados; Teófilo de Luis, secretario cuarto de la Mesa del Congreso de los Diputados; José Luis Aedo, presidente de FIAPAS; Andrés Ramos, vicepresidente primero de ONCE, y Concepción Díaz, presidenta de CNSE

Avance para las personas sordas

Concha Díaz, presidenta de la CNSE ha manifestado su satisfacción por esta iniciativa, que “surge además a propuesta de la propia CNSE, y que supone un importante avance en el ejercicio de los

derechos democráticos de las personas sordas”.

Por parte de Fiapas ha firmado su presidente, José Luis Aedo, quien ha afirmado que “Fiapas dotará de accesibilidad a actividades y documentos que el Congreso lleva a cabo, a través de los medios de apoyo a la audición y a la comunicación oral (bucle magnético y subtítulo), asegurando el ansiado derecho a la información y participación política que viene siendo reclamado desde hace décadas por las personas con sordera, más de un millón en nuestro país, y de ellas, más del 95% comunica en lengua oral”.



Durante el acto de constitución de la Red de Ciudades Accesibles, Ana Mato recordó la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, publicada el día 3 de diciembre en el Boletín Oficial del Estado. Una norma que, ha dicho, “contempla contenidos sin precedentes en materia de atención sanitaria, educación y empleo, y que asegura el ejercicio de los derechos de las personas con capacidades diferentes en nuestro país”, casi cuatro millones de españoles. Asimismo, la ministra se ha referido a la necesidad de promover, además de la autonomía, “la inserción laboral y la igualdad de oportunidades”, aspecto este para el que “la colaboración de instituciones públicas y privadas, asociaciones y voluntarios resulta imprescindible”.

Para ello, en el año 2013 se han destinado más de 40 millones (una quinta parte) de las subvenciones del IRPF para fines sociales a la financiación de mil programas en el ámbito de la discapacidad.

Porque, a su juicio, es necesario “unir esfuerzos” para eliminar las barreras que aún persisten. “Si modificamos la forma en que nos organizamos, podremos eliminarlas y evitar con ello lesionar los derechos de una parte importante de la población”, ha señalado. “La puesta en funcionamiento de esta Red de Ciudades Accesibles nos hace mirar hacia el futuro con optimismo”.

Director general del Imsero: “Nuestro reto es prestar unos servicios cada vez de mayor calidad a las personas mayores”



César Antón Beltrán considera que la integración y la coordinación sociosanitaria son de “vital importancia” para lograr una mejora de la calidad de los servicios

J. Zamorro
Fotos: Edu Vilas Chicote

El director general del Imsero, César Antón Beltrán, sitúa la mejora de la calidad de los servicios que usan las personas mayores como una de las prioridades más apremiantes del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Así lo ha manifestado el director del Imsero durante la presentación en la sede del Instituto del informe “La vivienda del mayor: condiciones y riesgos”, efectuado por la Fundación Mapfre. Para Antón Beltrán, la divulgación de los datos y contenido del estudio resulta “una muy buena noticia”, pues supone

un avance incuestionable en el proceso de conocimiento cada vez más completo sobre el envejecimiento en España. El Imsero, en este sentido, “se ha convertido en referente de recursos formativos y de investigación”, como lo demuestra la profusa actividad de los centros de referencia que dicho órgano tiene en varias provincias de España.

Antón ha indicado en su intervención que la mayoría de la población por encima de los 65 años vive en hogares familiares, entre otras razones, más allá de las meramente estadísticas, porque ese es su “anhelo”. “Es lo que les permite mantener el arraigo con su entorno, con sus familias, con sus amigos y con sus vecinos”, ha añadido el director

del Imsero, antes de concluir que la tendencia no solo se percibe en España, sino que es generalizada en toda la Unión Europea.

El Imsero, por ello, se ha propuesto mejorar la calidad de vida de las personas mayores y fortalecer el envejecimiento activo mediante un elenco de actuaciones, que transcurren desde la investigación y formación a la sostenibilidad del sistema de dependencia.

Modelo de atención socio-sanitaria

Si bien el fomento de un proceso de envejecimiento saludable se erige en el mejor medio de prevención de situaciones de dependencia, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad tiene muy claro la necesidad de hacer sostenible un modelo que es, ante todo, y así seguirá siendo, un pilar sólido del Estado de bienestar.

Según las palabras de Antón Beltrán, si el mayor quiere vivir en su hogar, acompañado por sus familiares y allegados, o cuidados por ellos, hay que ofrecerle la garantía de que así se hará, pero sin perder de vista nunca que conviene mantener unos criterios de calidad. Por tal razón, el Ministerio que dirige Ana Mato se ha embarcado en la definición de un modelo de atención socio-sanitaria que permitirá a las administraciones el intercambio de información mediante el historial clínico-social.

Las personas sometidas a algún tipo de sujeción se enfrentan a una pérdida de autonomía, dignidad y autoestima



César Antón Beltrán y José Luis Méler

Las sujeciones se han hecho visibles y hoy en día se habla de ellas con normalidad. El programa «Desatar al anciano y al enfermo de alzhéimer» está encaminado a conseguir que las personas mayores y enfermos de alzhéimer vivan libres de restricciones de cualquier tipo y en cualquier lugar o momento; de esta experiencia se habló durante el encuentro que se celebró el 29 de noviembre en el Imsero, organizado por la Confederación Española de Organizaciones de Mayores, en colaboración con el Instituto.

César Antón Beltrán afirmó que este programa proporciona cuidados de calidad a las personas mayores, y continuó diciendo que, desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, llevan tiempo hablando del cuidado integral de las personas mayores, es decir, de la salud y de los servicios sociales. "Estamos trabajando en la integración de ambos sistemas", afirmó Beltrán.

Además destacó la importancia que la Unión Europea le está dan-

do a los cuidados de larga duración y que va a mejorar la calidad en los cuidados de las personas que lo requieren.

Por su parte, José Luis Méler, después de decir que se cumplen diez años del programa, señaló los objetivos de Ceoma, donde dijo que era la entidad de referencia en relación a las personas mayores.

Además hizo mención a que en el año 2010 el programa "Desatar" obtuvo el Premio "Príncipe de Viana" en Pamplona.

Tras la inauguración se proyectó un video en el cual se manifestó la idea de erradicar el problema del uso de demasiadas sujeciones en las personas mayores cuando se les cuida.

Conclusiones

Antonio Burgueño Torijano, director técnico del programa, haciendo balance del programa expuso las siguientes conclusiones:

- Las sujeciones se han hecho visibles...
- Seguimos ocupando el número uno en sujeciones.
- Hay que usar un lenguaje internacional.
- Existen dos derivadas: el María Wolf que trabaja para ayudar a los centros en el camino de desatar y los cuidados dignos.
- La mentalidad es la clave.
- Aceptar cierto grado de riesgo, y
- La prevención es mejor que la reacción.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, Cermi, ha editado en forma de libro un estudio de la periodista Elena Díaz Funchal, que aborda el acceso de las mujeres con discapacidad a los derechos sexuales y reproductivos. Bajo el título "El reflejo de la mujer en el espejo de la discapacidad", la investigación señala que las mujeres con discapacidad están recorriendo un camino de superación personal que debe conducir las hacia la igualdad y ha de alejarlas del escenario de discriminación múltiple en el que siempre han vivido. Según señala la autora, redactora de la agencia Servimedia, tener peores condiciones sanitarias, educativas, laborales, económicas y de participación social sitúa a las mujeres y niñas con discapacidad en una espiral de desigualdad, que las convierte en uno de los grupos más vulnerables ante la violencia. La intersección de factores que las discriminan afecta también a sus derechos como lo que son en esencia y por encima de su condición de personas con discapacidad: mujeres. Los derechos sociales, reproductivos y sexuales de las mujeres con discapacidad, la esterilización forzada, el aborto coercitivo o los estereotipos que pesan sobre su imagen son algunas de las cuestiones que aborda el estudio, que anima a adentrarse en la realidad de estas mujeres para descubrir así los valores que aporta la diversidad humana. Textos legislativos y periodísticos, datos estadísticos y conclusiones de expertos se mezclan en este trabajo con los testimonios en primera persona de las verdaderas protagonistas de esta historia de lucha y conquista: las mujeres con discapacidad que reclaman plena participación y visibilidad.



Elena Díaz Funchal

Down España y Eroski lanzan una web de cocina para jóvenes con síndrome de Down

La Federación Española de Síndrome de Down y Eroski han puesto en marcha "chefdown.es", el primer canal on line de cocina pensado específicamente para que los jóvenes con síndrome de Down se lancen a preparar sus propios menús. Se trata de una web con videorecetas en las que son los jóvenes con esta discapacidad intelectual quienes se ponen el delantal y explican, paso a paso, cómo elaborar diversos platos.



La adquisición de hábitos saludables y el cuidado de su propia alimentación son aspectos prioritarios para lograr una mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down

RAP y Servimedia

A través de estas videorecetas, que se completan con información en lectura fácil, las personas con síndrome de Down pueden aprender a cocinar “de manera saludable, sencilla y divertida”, asegura Down España.

En “chefdown.es”, prosigue la entidad, los jóvenes encontrarán todo lo necesario para elaborar una dieta completa y equilibrada: entrantes, primeros y segundos platos, postres, desayunos, etc.

Uno de los aspectos que más se ha cuidado en la realización

La adquisición de hábitos saludables y el cuidado de su propia alimentación son aspectos prioritarios para lograr una mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down

del portal es que todas sus recetas se distinguieran por ser apetecibles y muy saludables, asegura la Federación Española de Síndrome de Down, que añade, en este sentido, que se pretende así trasladar el mensaje de que la alimentación, además de rica, puede ser sana.

Amplia selección de recetas

La web cuenta con una amplia selección de recetas libres de gluten, ideales para niños y jóvenes con síndrome de Down celiacos, ya que, al igual que ocurre con otras enfermedades de carácter autoinmune, la celiaquía es más frecuente en personas con trisomía 21 que en la población general.

La adquisición de hábitos saludables y el cuidado de su propia alimentación son aspectos prioritarios para lograr una mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Y es que la mitad de la población con esta discapacidad tiene una propensión genética a la obesidad, lo que unido a factores como una alimentación poco equilibrada y un alto nivel de sedentarismo, ocasiona que puedan presentarse problemas de salud.

Taller de Expertos en la Fundación Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad

"El 100% de las personas con lesión medular tiene limitaciones en cuanto a movilidad y encuentra más barreras añadidas a la brecha digital", según aseguró la directora de Programas y Proyectos de la Federación Nacional Aspaym, Clara Cuenca, en un encuentro informativo celebrado por la Fundación del Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad.



Gustavo Adolfo Díaz, Clara Cuenca, Juan Carlos Ramiro, Miguel Ángel Valero y Rosendo Amor

El Proyecto «Accesibilidad en los Servicios Telemáticos Inteligentes para el Ciudadano» ha sido desarrollado por Aspaym y permite realizar las gestiones relacionadas con los servicios telemáticos ofrecidos por las Administraciones públicas de una forma accesible, fácil y guiada.

El objetivo del mismo es "analizar y dinamizar servicios telemáticos avanzados de interés general, con el fin de promover la participación ciudadana del colectivo de personas con discapacidad

física, en igualdad de condiciones, pudiéndose beneficiar de las oportunidades de la e-Administración y la sociedad de la información", según explicó Juan Carlos Ramiro.

En el "Taller de Expertos" que tuvo lugar el 21 de noviembre participaron, además de Clara Cuenca, Gustavo Adolfo Díaz, responsable del Centro de Atención al Usuario de Aspaym; Rosendo Amor Fernández, de la Fundación Vodafone España, y Miguel Ángel Valero, director del Departamento de Ingeniería y Arquitecturas Telemáticas (Diatel) de la Universidad Politécnica de Madrid. El encuentro ha estado moderado por el director de Accesibilidad de Centac, Juan Carlos Ramiro.

El proyecto, desarrollado por Aspaym Madrid, se llevó a cabo gracias a la financiación del Ministerio de Industria, Energía y Turismo, a través de la Convocatoria de Ayudas de Plan Avanza 2011, y con la colaboración de la Fundación Vodafone España y la Universidad Politécnica de Madrid Diatel.

La inauguración del evento corrió a cargo del director general del Imserso, César Antón Beltrán, la rectora de la Universidad Católica de Ávila, María Rosario Sáez Yuguero, y el presidente de la Fundación Lares, Julián de Armas Rodríguez.

César Antón Beltrán afirmó que este seminario va a servir para innovar y avanzar, pero que nunca hay que bajar la

guardia porque estamos hablando de familias con más necesidades de atención, prevención y cuidado. Además, dijo que la formación y la educación en valores se juntan en este seminario.

Julián de Armas Rodríguez dijo que el valor de la vida de la persona de edad debe ser el punto de mira del seminario. Además, este ponente señaló que en la sociedad de bienestar no tiene por qué haber la cultura de la exclusión.

Por su parte, Rosario Sáez Yuguero dijo que existe en la universidad de la que es rectora la Cátedra Fundación Lares, en la que se investiga sobre la dependencia, la exclusión y se forma a los jóvenes.

La ponencia marco "Exclusión social y dependencia. Realidad y claves para interpretar dicha relación", corrió a cargo de Demetrio Casado, director del Seminario de Intervención y Políticas Sociales, que fue moderado por Francisco Salinas Ramos, director de la Cátedra Fundación Lares.

Demetrio Casado señaló que la dependencia es una consecuencia de la discapacidad, pero esta tiene causas sociales y de tipo contextual. "Una clase de dependencia muy relacionada con la subparticipación social es la situación "sin hogar" que es de carácter socioeconómico, continuó Casado.



Servicios
y
proyectos

Una aplicación potencia la atención visual en personas con autismo

Investigadores de la Universidad de Granada y la Fundación Orange han desarrollado la aplicación "Sígueme", para que desde un móvil o un ordenador las personas con autismo puedan fomentar su atención visual y entrenar la asimilación de significados. Después pueden pasar a ejercicios de lectura.



La Universidad de Granada y la Fundación Orange han presentado "Sígueme", una aplicación diseñada para potenciar la atención visual y entrenar la adquisición del significado en personas con autismo de bajo nivel de funcionamiento.

De esta forma, explican los creadores de la aplicación, se sitúa a estas personas en la antesala del uso de otros programas y estrategias que posibiliten el acercamiento a la lectura.

La aplicación ya está disponible de manera gratuita, tanto en AppStore de Apple como en Google Play para dispositivos Android, así como en la página web www.proyecto-sigueme.com, donde se pue-

(pasa a la página 72)

Fundación ONCE y Parques Nacionales renuevan su compromiso para lograr una red de parques accesibles

Fundación ONCE y el organismo autónomo Parques Nacionales han renovado su compromiso de colaboración en favor de la eliminación de barreras en el acceso a la red de parques al colectivo de personas con discapacidad.

El convenio ha sido firmado por Basilio Rada Martínez, director del organismo autónomo Parques Nacionales, y José Luis Martínez Donoso, director general de Fundación ONCE. El acto ha contado también con la asistencia de Jesús Hernández Galán, director de Accesibilidad Universal de Fundación ONCE.



Basilio Rada y José Luis Martínez



Mercedes Turrero y Jesús Hernández

El diseño de pictogramas para entender los mensajes debe contar con la participación de los usuarios

La participación de usuarios "es clave en el diseño de pictogramas para que todas las personas puedan entender la información", según ha señalado Mercedes Turrero, investigadora social de Technosite, durante la presentación de experiencias que se desarrolló en el marco de las Jornadas sobre "Accesibilidad cognitiva en edificios públicos, espacios públicos, espacios abiertos y transporte", organizadas por el Imsero en la sede del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas.

Un pictograma es un signo que representa esquemáticamente un símbolo, objeto real o figura. Un signo claro y esquemático que sintetiza un mensaje con el objetivo de informar o señalar.



Coordinación: Cristina Fariñas



Un avance tecnológico

Ya se pueden encontrar en el mercado televisores con síntesis de voz

Por primera vez, las personas ciegas o con discapacidad visual grave pueden encontrar en el mercado televisores con síntesis de voz, lo que permite la navegación para personas con discapacidad visual.

Panasonic ha incorporado en algunos modelos de televisores de la nueva gama Smart Viera de 2013 funciones tan interesantes como la Guía de Voz, síntesis de voz de alta calidad que verbaliza el contenido de los principales menús de navegación del televisor.

Esto significa que las personas sin resto visual funcional pueden conocer en qué canal se encuentran, qué se está emitiendo en él, cual es la programación prevista, o incluso programar una grabación desde la Guía Electrónica de Programación.

Hay más información en Accesibilidad en la gama de televisores Viera de Panasonic.

Un comunicador táctil facilita la comunicación a personas con sordoceguera

Un nuevo sistema de comunicación sustitutiva basado en el tacto, diseñada por la ONCE, facilita la comunicación entre personas sordociegas y cualquier persona de su entorno, sin necesidad de conocer los sistemas específicos que utilizan las personas privadas de visión y audición.

El sistema fue presentado en el V Congreso Internacional Diseño, Redes de Investigación y Tecnología para Todos, organizado por la Fundación ONCE, que se celebró en Madrid entre los días 23 y 25 de septiembre en el Complejo Deportivo y Cultural de la ONCE.



Comunicador táctil para personas sordociegas

Ignacio Tremiño apuesta por mantener el presupuesto para turismo accesible



Tremiño hizo estas declaraciones durante la inauguración del curso Turismo accesible y atención al cliente con discapacidad u otras necesidades diversas, organizado por la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Gran Discapacidad Física (Predif). En su intervención explicó que el escenario ha cambiado mucho en los últimos veinte años. "El desconocimiento de muchos profesionales ha hecho que el turismo no pueda ser disfrutado por las personas con discapacidad", dijo. En este sentido, destacó la importancia

(pasa a la página 73)

Servicios

y
proyectos

den descargar sus versiones para ordenadores con sistema operativo Windows o Linux.

“Sígueme” cuenta con seis fases, que van desde la estimulación basal a la adquisición de significado a partir de vídeos, fotografías, dibujos y pictogramas.

Así, por ejemplo, en la primera fase, “Atención”, se presentan una serie de secuencias animadas –espirales, círculos, líneas...– que tienen como objetivo captar la atención a través de estímulos visuales y auditivos.

La aplicación está disponible gratis para tabletas iPad o Android y ordenadores con sistema operativo Windows o Linux

En todas las fases es posible personalizar la interacción con la herramienta, de forma que su uso pueda adaptarse a las necesidades y habilidades de cada persona. Así, por ejemplo, opciones como solo mirar o tocar facilitan la adecuación al aprendizaje de cada uno, indican los creadores de la aplicación.

Además, el programa permite crear o sustituir las imágenes, vídeos y sonidos del programa por otros pertenecientes al repertorio de objetos, espacios e intereses del propio usuario.

Ofrece, asimismo, la configuración de perfiles de usuario, un apartado que sirve para asociar información a los alumnos, así como una serie de propiedades adaptables: tipos de interacción, representación de textos (tipografía y capitalización), sonido y visualización de actividades o juegos.

NUEVOS
PROYECTOS**ATAD: una Ayuda Técnica para la Autonomía en el Desplazamiento**

ATAD es un producto de apoyo para la detección de obstáculos

El proyecto ATAD, orientado a facilitar la movilidad de las personas con discapacidad visual, es un producto de apoyo para la detección de obstáculos situados enfrente de la cabeza del usuario.

ATAD es un producto de apoyo para la detección de obstáculos.

Se trata de un nuevo dispositivo, todavía en estado de prototipo, que permite complementar al bastón blanco o al perro-guía en la detección de obstáculos superiores, otorgando mayor fiabilidad en los desplazamientos por entornos desconocidos o cambiantes.

Cine Accesible presenta en Valladolid la primera sala permanente de Castilla y León

Los Cines Broadway proyectarán de martes a viernes películas de estreno con el sistema de cine accesible, con subtítulos con código de colores para personas con discapacidad auditiva y con audiodescripción para personas con discapacidad visual.

Cine accesible

El proyecto Cine Accesible de Fundación Orange y Navarra de Cine inaugura en los Cines Broadway una sala accesible estable en Valladolid, en la que se proyectarán películas de estreno plenamente adaptadas para personas con discapacidad auditiva mediante subtítulos con código de colores e instalación de bucle magnético, y para personas con discapacidad visual a través de audiodescripción con auriculares individuales.



Cine accesible

Con un joystick se puede manejar el acelerador, el freno y la dirección de un vehículo adaptado de un automóvil con mandos



El vehículo puede ser conducido por personas con discapacidades diversas y con afectación de miembros superiores

La plataforma se recoge automáticamente y se cierra la puerta del vehículo. El conductor entonces puede conducir sin necesidad de emplear el volante ni los pedales del coche. "Tiene a su disposición –afirma Manuel Romero– un mando tipo joystick, muy parecido al que es habitual en las sillas de ruedas eléctricas, desde el que se puede manejar el acelerador, el freno y la dirección del vehículo. Junto al mando hay una pequeña botonera que permite manipular todas las funciones auxiliares: claxon, intermitentes, limpiaparabrisas, luces, etc."

La empresa Caradap, perteneciente al Grupo Fundosa, ha presentado un automóvil con adaptaciones en los mandos de conducción para poder ser utilizado por personas afectadas con gran discapacidad.

La plataforma se recoge automáticamente y se cierra la puerta del vehículo. El conductor entonces puede conducir sin necesidad de emplear el volante ni los pedales del coche. "Tiene a su disposición –afirma Manuel Romero– un mando tipo joystick, muy parecido al que es habitual en las sillas de ruedas eléctricas, desde el que se puede manejar

UN CERTAMEN

Burgos representará a España en el Certamen de Capital Europea de la Accesibilidad de 2014

La capital burgalesa representará a España en el Certamen de Capital Europea de la Accesibilidad de 2014, por decisión unánime de un jurado popular designado por la Comisión Europea del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Burgos competirá en la fase europea con el resto de países que aspiran al reconocimiento internacional, en una gala que se celebrará en Bruselas el próximo 3 de diciembre, coincidiendo con la Jornada Europea e Internacional de las Personas con Discapacidad.

ENTORNOS ACCESIBLES

Turismo accesible, a debate en Cáceres

El Centro de Excelencia de Extremadura, ubicado en Cáceres, abordó el pasado mes de octubre el turismo accesible y difundió las innovaciones disponibles para hoteles y alojamientos turísticos. En el sector del turismo, según ha apuntado el Centro de Excelencia de Extremadura en nota de prensa, son cada vez más los monumentos, museos, espacios naturales, alojamientos y restaurantes de toda España que ofrecen servicios, entornos y actividades parcial o totalmente accesibles. Las empresas del sector, orientan cada vez más sus actividades al "turismo para todos".

de la formación en turismo accesible y la profesionalidad y fiabilidad de Predif en esta materia.

Por su parte, el director general de Turismo de la Comunidad de Madrid, Joaquín Castillo, dijo que se debe seguir avanzando "en la no discriminación para acceder al turismo", ya que es "prioritario" facilitar que las personas con discapacidad puedan disfrutar del mismo.

Además, el director general de Fundación Vodafone España, Santiago Moreno, señaló que los elementos que diferencian al turismo para las personas con discapacidad son "la previsión, la fiabilidad en la información y la disponibilidad". "Ahí es donde entran las tecnologías de la información" y, por ello, Fundación Vodafone "apuesta por la potenciación de la información sobre recursos accesibles a través de las nuevas tecnologías", agregó.

Finalmente el presidente de Predif, Francisco J. Sardón, señaló que el objetivo de este curso "es sensibilizar y formar a los futuros profesionales para perfeccionar la atención ofrecida a las personas con discapacidad en los establecimientos y destinos turísticos".

Forma parte del convenio suscrito por Predif con la Fundación Vodafone España y el Real Patronato sobre Discapacidad, cuyo objetivo es contribuir a la normalización del ocio y el turismo para las personas con discapacidad a través de la formación.

Comparecencia en el Pleno del Congreso de los Diputados

Aumenta el presupuesto de dependencia para 2014

El 61,4% del presupuesto del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se destinará a la atención a la dependencia, cuya lista de espera ya se ha reducido hasta llegar a su cifra más baja desde que se puso en marcha el sistema.

MADRID/RAP y MSSSI

Para 2014 el presupuesto para dependencia es de 1.181,5 millones de euros, lo que supone un aumento de más de 4,5 millones y 5 puntos porcentuales más que lo destinado por el Gobierno anterior.

Los presupuestos para 2014 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad constituyen “la muestra más clara de nuestro compromiso con las personas, con las familias y con los servicios básicos del bienestar”. Así lo ha asegurado la ministra, Ana Mato, en su intervención en el Pleno del Congreso de los Diputados, para exponer las grandes líneas de las cuentas de su departamento para el año próximo. Mato ha explicado que son unos presupuestos “para consolidar el Estado del bienestar”.

La ministra ha señalado que los presupuestos “se encuadran dentro del marco general de confianza y recuperación que ha iniciado la economía española” y, a la vez, dan continuidad a uno de los grandes propósitos señalados al inicio de la legislatura: sanear las cuentas públi-

cas y garantizar la viabilidad de los servicios básicos del Estado. “Hoy nuestro compromiso con la sociedad española es más fuerte que nunca, especialmente con aquellos que más sufren”, ha afirmado Mato. Por eso, las Administraciones públicas en su conjunto van a emplear 185.485 millones de euros en la protección social, un 4,9% más que el año anterior. En cuanto al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se incrementa en 3,2 millones respecto al año anterior, llegando a los 1.912,68 millones.

Además, tras haber hecho frente a las deudas heredadas, como los 1.034 millones de euros impagados a la Seguridad Social por cuotas de cuidadores no profesionales de personas dependientes, “este año podemos dedicar nuestros recursos a lo que realmente importa, y destinarlos allí donde son más necesarios”, ha explicado la ministra.

Servicios Sociales e Igualdad

Dentro del presupuesto para el Ministerio, la ministra ha detallado que las partidas asignadas a la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad ascienden a 1.527,6 millones de euros. Esta cantidad supone, en términos homogéneos, un aumento de 1,4 millones respecto al año 2013.

Mato ha afirmado que “uno de los principales objetivos de la legislatura” era hacer viable la atención a la dependencia. Para 2014 se ha aumentado su financiación hasta llegar a los 1.181,5 millones de euros, lo que supone un aumento de más de 4,5 millones y 5 puntos porcentua-

les más que lo destinado por el Gobierno anterior.

A día de hoy, ha explicado la ministra, “tenemos un sistema más simplificado y transparente”, y las cifras corroboran que funciona: solo de enero de 2012 a septiembre de 2013 se han incorporado 192.777 nuevos beneficiarios. Mientras, la lista de espera se ha reducido en un 35,27%, la cifra más baja desde que se puso en marcha el sistema.

Esto tiene su efecto en el empleo de profesionales de los Servicios Sociales, ya que las altas en la Seguridad Social de este colectivo aumentaron en casi 11.000 personas entre enero de 2012 y agosto de 2013.

Si a la dependencia se une el presupuesto destinado a las personas mayores, siete de cada diez euros de las cuentas del Ministerio se emplean específicamente en garantizar el bienestar, la protección y la calidad de vida de los mayores y las personas dependientes.

Una muestra de este compromiso son los 128 millones de euros destinados al envejecimiento activo, con lo que se aumentará la partida para turismo y termalismo social.

En cuanto a las familias, la ministra ha señalado que son “un pilar fundamental de nuestra sociedad” y que, durante la crisis, han servido de apoyo a miles de personas”. Por este motivo, el Gobierno ha puesto en marcha “la agenda de políticas para la familia y la infancia más ambiciosa de la democracia”.





Al Plan Nacional de Infancia y Adolescencia, dotado con 5.000 millones de euros, se unirá en breve el Plan Integral de Apoyo a la Familia, “que contribuirá a mejorar su protección social, jurídica y económica”. Asimismo, Mato ha señalado que se mantiene la dotación de todos los programas básicos de familia e infancia.

La ministra, por otra parte, ha planteado la lucha contra la pobreza y la exclusión social como “una de las claves de la política social del Gobierno”. Por ello, “lejos de desaparecer, como algún grupo llegó a insinuar”, se han destinado 27,6 millones de euros para apoyar el Plan Concertado de prestaciones básicas de servicios sociales de corporaciones locales, que además será “uno de los pilares fundamentales del futuro Plan de Inclusión Social”.

Apoyo al Tercer Sector

También continúa el apoyo al Tercer Sector, con un nuevo sistema de distribución de las subvenciones con cargo al 0,7% del IRPF y una modificación de las subvenciones de régimen general que reconoce a estas organizaciones como entidades colaboradoras de la Administración General del Estado.

Este año se destinarán 102 millones de euros para apoyar a los colectivos más vulnerables, un 1,8% más

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad asegura que “hoy nuestro compromiso con la sociedad española es más fuerte que nunca, especialmente con aquellos que más sufren”

que el año anterior. Esta partida es susceptible de ser ampliada en función de la decisión de los contribuyentes. Solo este año ha supuesto un total de 211 millones. Además, se crea una nueva partida de 40 millones de euros para dotar el Fondo europeo de ayuda a los desfavorecidos. En suma, “más de 280 millones de euros íntegramente destinados a todos aquellos que viven una situación de vulnerabilidad”, con especial atención a las familias y a la pobreza infantil.

Otro de los grandes ejes de la legislatura, ha apuntado Mato, es la igualdad. Por eso se ha aumentado el presupuesto hasta llegar a los 19 millones de euros, que se destinarán a la lucha contra la discriminación, la formación de calidad, el fomento del empleo y el emprendimiento, así como el impulso de la igualdad en la empresa, la conciliación y la corresponsabilidad. La ministra ha señala-

do que, con estas políticas, “pondremos especial atención en las mujeres rurales”.

Pero, para avanzar en igualdad, el principal objetivo es acabar con la violencia de género. “Una sola mujer asesinada es motivo suficiente para no bajar la guardia”, ha señalado Mato. Por ello, se mantiene la dotación presupuestaria de la Delegación del Gobierno para la Violencia de Género, con 22,2 millones. La ministra ha destacado, además, la puesta en marcha de la primera Estrategia Nacional para la Erradicación de la Violencia de Género, un documento con más de 280 medidas de actuación y un presupuesto de más de 1.500 millones de euros. La ministra ha pedido la implicación de toda la sociedad para ganar esta “batalla” contra la violencia que sufren las mujeres.

En materia de discapacidad, la ministra ha manifestado su compromiso “con una sociedad en la que nadie sienta el peso de la discriminación y en la que la autonomía personal sea el principal motor de la integración”. Por ello, el presupuesto de 2014 aumenta la financiación de las entidades sociales que trabajan con personas con discapacidad.

La ministra también ha hablado de las políticas dirigidas a los jóvenes: este año se incrementan las partidas para incidir en el fomento del empleo juvenil hasta llegar a los 28 millones, y se mantiene la financiación del programa comunitario “Juventud en Acción”.

En cuanto a la lucha contra la droga, el Plan Nacional sobre Drogas mantiene su presupuesto, así como los programas del Fondo de Bienes Decomisados, que este año ha distribuido 27 millones de euros. Las comunidades autónomas también tendrán la misma dotación que el año pasado para el impulso de la Estrategia Nacional sobre Drogas 2009-2016.

Expertos del Imserso abordan los retos del cuidado a los adultos mayores dependientes

La implantación y desarrollo de cuidados de larga duración para adultos mayores dependientes constituye uno de los principales retos de futuro con que se encuentra la sociedad iberoamericana, según las conclusiones de un Seminario celebrado en Cartagena de Indias (Colombia).



Francisco Ferrándiz, César Antón Beltrán, Rocío Cutipé y José María Alonso

Madrid/RAP

El Seminario sobre "Políticas Públicas de Atención a Personas Mayores Dependientes. Hacia un sistema de cuidados", organizado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), se desarrolló en el Centro de Formación de la Cooperación Española en Cartagena de Indias (Colombia) del 12 al 15 de noviembre pasado.

Con la asistencia de más de una veintena de profesionales y responsables de instituciones públicas de Iberoamérica, el seminario contó con la presencia del director general del Imserso, César Antón Beltrán, y fue impartido por el secretario general, Francis-

co Ferrándiz, así como por varios técnicos del Imserso y por profesionales españoles e iberoamericanos de reconocido prestigio.

Esta acción formativa, incluida en el "Programa Iberoamericano de Cooperación Técnica" que se desarrolla en los centros de formación de la Aecid, tuvo como principales objetivos la capacitación y motivación de los responsables públicos sobre la necesidad de emprender políticas de atención integral sociosanitaria a las personas mayores en situación de dependencia, el análisis de la situación de estas personas en América Latina y el establecimiento de estrategias para el diseño de un sistema integral eficiente

y sostenible de cuidados, en especial en materia de coordinación sociosanitaria.

Por parte del Imserso, además de su secretario general, fueron ponentes del seminario: Fernando Vicente, vocal asesor de la Dirección General, y José María Alonso Seco, consejero técnico de Cooperación con Iberoamérica. Junto a ellos, intervinieron Vicente Marbán, profesor de Sociología de la Universidad de Alcalá de Henares; M.^a Teresa Abusleme, encargada de la Unidad de Estudios del Servicio Nacional del Adulto Mayor, Senama, de Chile; e Ignacio Sammarco, adjunto a la Dirección General de Instituto Nacional del Adulto Mayor, Inmayores, de Uruguay.

Cuidados de larga duración

Los alumnos participantes en el curso, profesionales procedentes de una decena de países iberoamericanos, tuvieron la oportunidad de recibir, durante los cuatro días de esta actividad, información exhaustiva sobre los distintos aspectos que tienen que ver con la temática de los cuidados de larga duración a personas mayores dependientes: protección social, derechos de las personas mayores, políticas de género, discapacidad, modelos de cuidados, financiación, catálogo de servicios y dependencia y servicios sociales.

Se incorporan cuatro balnearios más al Programa de Termalismo Social del Imserso 2014

Los balnearios de Las Salinas, Caldes d'Estrac, Grávalos y Zújar se incorporan a partir del año 2014 al Programa de Termalismo Social del Imserso.



Balneario Las Salinas

Se trata de los siguientes: Balneario Las Salinas, en Medina del Campo (Valladolid), con 1.500 plazas; Balneario Caldes d'Estrac, situado en Caldes d'Estrac, en la provincia de Barcelona, con 1.100 plazas; Balneario de Grávalos, situado en el pueblo de Grávalos, en La Rioja, con 1.000 plazas; y Balneario de Zújar, en Zújar (Granada), con 600 plazas.

Los dos primeros ya habían colaborado en anteriores ediciones del programa, en tanto que los dos últimos participarán por primera vez durante 2014.

En España existen en estos momentos 117 balnearios, de los cuales 104 están asociados al Programa de Termalismo Social del Imserso en 2013. Solo unos pocos balnearios no participan en el Programa del Imserso, bien porque no disponen de hotel para alojamiento, o bien porque presentan una categoría distinta a la requerida según las condiciones del programa.

Aumento del presupuesto

Desde 2012 viene aumentando el presupuesto inicial asigna-

do al Programa de Termalismo Social: de 33.754.320 euros en 2012 pasó a 34.247.580 euros en 2013, y en 2014 el proyecto de presupuesto ascenderá a la cantidad de 35.577.750 euros.

Este aumento del presupuesto para el Programa de Termalismo Social del Imserso refleja la apuesta del Gobierno, a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, por promover y facilitar el acceso de las personas mayores al ocio y a programas de salud. Gracias al Programa de Termalismo Social, los pensionistas que, por prescripción facultativa, necesiten acceder a los tratamientos que se prestan en los balnearios, pueden acceder a ellos a precios reducidos.

Asimismo, el Programa de Termalismo Social del Imserso se constituye como un importante yacimiento de empleo. En 2013, el Programa de Termalismo Social del Imserso ha contado con 206.000 plazas disponibles en los balnearios, y gracias a este programa se estima que se han generado 2.956 empleos directos (en los balnearios) y 14.780 empleos en total, cifra que se obtiene añadiendo a los empleos directos los puestos de trabajo inducidos por la ocupación de las plazas.

El Ceadac presenta dos nuevas guías para personas con daño cerebral y para sus familias

El pasado viernes 22 de noviembre, y cerrando el ciclo que se ha venido denominando como “Los desayunos del Ceadac”, se han presentado dos guías: “He sufrido un daño cerebral, y ahora ¿qué?” y “Nutrición para personas con disfagia”, ambas elaboradas por profesionales del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral.



Madrid/Rosa Lucerga
Foto: M^a Ángeles Tirado

“Guía de nutrición para personas con disfagia”

Tiene dos objetivos claros: explicar qué es la disfagia y las complicaciones que puede acarrear, y ayudar a los cuidadores a elaborar un menú seguro, equilibrado y variado.

El equipo multidisciplinar que ha participado en su elaboración representa a los distintos ámbitos de la rehabilitación y tienen todos experiencia con disfagia. Son médicos rehabilitadores, nutricionistas, logopedas y personal de enfermería.

Los pacientes con disfagia tienen serios problemas de deglución y resulta peligroso tomar alimentos con texturas determinadas como las pastosas, las mixtas, etc. De mane-

ra que es imprescindible para ellos atenerse a unas pautas claras y con unas restricciones alimenticias. Y para que las personas con disfagia puedan disfrutar dietas variadas y equilibradas en nutrientes y energía, pero respetando estas restricciones, se ha realizado esta guía para familiares y para afectados. Incluye como paso de consulta obligatoria una lista de alimentos y texturas de riesgo. Los menús están explicados con sencillez y atienden a tres criterios: qué alimentos, con qué textura y consistencia y qué cantidad de cada uno debe utilizarse.

“He sufrido un daño cerebral, y ahora ¿qué?”

Este documento es fruto de muchos años de trabajo y está destinado fundamentalmente a las familias de las personas que acaban de tener

un daño cerebral y desconocen casi todo de cómo hacer. Su lectura es muy interesante también para profesionales y para todos aquellos que formen parte del entorno de una persona con daño cerebral.

La guía ofrece pautas y orientaciones generales muy pertinentes, pero los profesionales del Ceadac nos advierten del carácter individual de la rehabilitación de las personas con daño cerebral y la necesidad de trabajar en estricta coordinación con todas las personas que intervienen.

Incluye orientaciones y pautas para la realización de las transferencias, para el control postural, para favorecer la autonomía en la realización de las actividades de la vida diaria, para el cuidado de la piel.

Da orientaciones sobre productos de apoyo y cuándo y cómo pueden incorporarse al proceso de rehabilitación. Y estrategias para favorecer la comunicación con la persona afectada, para favorecer su atención o rebajar en lo posible su hiperactividad o su inquietud...

En esta guía han colaborado neuropsicólogos, médicos rehabilitadores, terapeutas ocupacionales, logopedas, fisioterapeutas y personal de enfermería.

Está escrita en primera persona, dando así voz y protagonismo a los propios afectados.

Esta guía puede favorecer la rehabilitación de las personas con daño cerebral y puede ahorrar mucho sufrimiento y mucha incertidumbre a sus familias.

El Ceapat recibe un premio de la Fundación Grupo Ineprodes

El Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del Imsero ha recibido el premio de la Fundación Grupo Ineprodes en la categoría de “Innovación en Nuevas Tecnologías y Ayudas Técnicas”.



Los galardones tienen como objetivo reconocer la labor social de personas, empresas e instituciones que han destacado en el ámbito social

Se trata de la segunda edición de estos premios, cuyo objetivo es reconocer la labor de instituciones, empresas, profesionales y medios de comunicación destacados en los ámbitos del trabajo social, los servicios sociales, la iniciativa social, los medios de comunicación y la responsabilidad social corporativa.

Cristina Rodríguez Porrero-Miret, directora del Ceapat, recibió el premio en el acto de entrega celebrado el día 12 de noviembre de 2013, en la localidad de Cabra (Córdoba).

Además del Ceapat, han sido premiados: Ana Isabel Lima, presidenta del Consejo General del Trabajo Social, que recibió el Premio de Honor a la Trayectoria en Trabajo Social; Cruz Roja Española, representada por los presidentes tanto andaluz como provincial, que recibieron la distinción de Premio de Honor a la Trayectoria de Entidades sin Ánimo de

Lucro; Carmen Rodríguez García, que recogió el galardón a la Innovación Social de manos de la delegada territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; Juan Antonio Comino Tejada, director de Área de Negocio de la Caixa Córdoba Sur, recibió el Premio a la Empresa Solidaria, que recayó en la Fundación La Caixa, y Sandra Camps Ocaña, periodista de RNE, fue la premiada en la categoría de Premio de Periodismo Social.

El acto fue amenizado con las piezas musicales del pianista egabrense Alfonso Fernández Pérez-Aranda, y presidido por el presidente de la Fundación Grupo Ineprodes, Miguel Tienda Ruiz, el alcalde de Cabra, Fernando Priego Chacón, la delegada territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, Isabel Baena Parejo, y el director-gerente de la Asociación de Fundaciones Andaluzas, Juan Luis Muñoz Escassi.

El CRE de Alzheimer presenta una guía sobre el uso del lenguaje en medios de comunicación

El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (CREA) del Imsero ofrece una guía sobre el uso del lenguaje en medios de comunicación que facilita a los profesionales de los medios un uso adecuado del lenguaje sobre las demencias

El término “demencia” agrupa un conjunto de enfermedades y representa un gran reto social, profesional y económico que precisa múltiples respuestas. El impacto tan significativo de las demencias exige que adoptemos, entre todos, diversas medidas y compromisos sociales para poder hacer frente tanto al presente como al futuro a corto y largo plazo.

Su elaboración ha presupuesto desde el principio la profesionalidad de los medios y también ha reconocido la gran riqueza del lenguaje. Al igual que un bistorú médico no es bueno ni malo –dependiendo de cómo y quién lo emplee puede beneficiar o dañar–, las palabras pueden ser más o menos correctas, según el contexto en que se utilicen y la intencionalidad que tenga el emisor al emplearlas.

Este manual de estilo no es una lección de periodismo ni de lexicografía, sino la visión actual de cómo es y de cómo deberían ser abordadas las demencias desde el punto de vista sociosanitario, con el objeto de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por este grupo de enfermedades.

Reportaje

por *Cristina Fariñas*
Fotos: *M.ª Ángeles Tirado*
y archivo

Una ciudad amigable con los mayores alienta el envejecimiento activo mediante la optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen.

Cada vez más personas mayores viven en las ciudades.

Por la mejora del entorno urbano

CIUDADES



en desarrollo están envejeciendo a un ritmo mucho mayor que los países desarrollados: dentro de cinco décadas, poco más del 80% de las personas mayores del mundo vivirán en países en desarrollo, frente al 60% en 2005.

Al mismo tiempo, nuestro mundo se asemeja a una ciudad en crecimiento: a partir de 2007, más de la mitad de la población mundial global vive en ciudades. Las mega-ciudades, es decir, ciudades con diez millones de habitantes o más, se multiplicaron diez veces –de 2 a 20– durante el siglo XX, representando –ya en 2005– el 9% de la población urbana mundial.

El número y la proporción de habitantes urbanos seguirán creciendo en las décadas por venir, en especial en las ciudades con menos de cinco millones de habitantes. Una vez más, este crecimiento muestra un ritmo mucho mayor en las regiones en desarrollo. Para el año 2030, cerca de tres de cada cinco personas del mundo vivirá en alguna ciudad y el número de habitantes urbanos en las regiones menos desarrolladas será casi cuatro veces mayor que en las regiones desarrolladas.

Adicionalmente, más personas mayores están viviendo en las ciudades. En los países desarrollados, la proporción de la población adulta que reside en las ciudades es comparable a la de los grupos de menor edad, cercana al 80%, y crecerá al mismo ritmo. En los países en desarrollo, sin embargo, la proporción de personas mayores en comunidades urbanas se multiplicará 16 veces, desde cerca de 56 millones en 1998 a más de 908 millones en 2050. Para entonces, las personas mayores representarán una cuarta parte de la población urbana total en los países menos desarrollados.

Por otra parte, las personas mayores necesitan tener estructuras y servicios que sostengan el bienestar y la productividad de sus residentes. Las personas mayores requieren entornos de vida facilitadores y de apoyo para compensar los cambios físicos y sociales asociados al envejecimiento. Esta necesidad fue reconocida como una de las tres directivas prioritarias del Plan Internacional de Acción sobre Envejecimiento de Madrid, avalado por las Naciones Unidas en el 2002. Lograr que las ciudades sean más amigables con los mayores constituye una respuesta necesaria y lógica para promover el bienestar y el aporte de los residentes urbanos de mayor edad y mantener ciudades prósperas. Dado que el envejecimiento activo es un proceso que dura toda la vida, una ciudad amigable con los mayores es una ciudad para todas las edades.

El mundo está envejeciendo rápidamente: para el año 2050, el número de personas de 60 años de edad y más como proporción de la población global se habrá duplicado, de un 11% en 2006 a un 22%. Para entonces, por primera vez en la historia de la humanidad, habrá más personas mayores que niños (de 0-14 años de edad) en la población. Los países

proporción de habitantes urbanos seguirán creciendo en las décadas por venir, en especial en las ciudades con menos de cinco millones de habitantes. Una vez más, este crecimiento muestra un ritmo mucho mayor en las regiones en desarrollo. Para el año 2030, cerca de tres de cada cinco personas del mundo vivirá en alguna ciudad y el número de habitantes urbanos en las regiones menos desarrolladas será casi cuatro veces mayor que en las regiones desarrolladas.

para las personas mayores

ES AMIGABLES

Autonomía
personal



Las personas mayores se incluyen en todas las áreas de la vida comunitaria

ENVEJECIMIENTO ACTIVO Y CIUDADES AMIGABLES

El envejecimiento activo es el proceso de optimizar las oportunidades de salud, participación y seguridad a fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen.

En una ciudad amigable con los mayores, las políticas, los servicios, los entornos y las estructuras proveen sostén y facilitan el envejecimiento activo de las personas mediante:

- El reconocimiento de la amplia gama de capacidades y recursos existentes entre las personas mayores.
- La previsión de, y respuesta flexible a, las necesidades y preferencias relacionadas con el envejecimiento.
- El respeto por sus decisiones y elecciones del estilo de vida.
- La protección de las personas más vulnerables; y

- La promoción de su inclusión en todas las áreas de la vida comunitaria y de su aporte a las mismas.

Dado que el envejecimiento activo es un proceso que dura toda la vida, una ciudad amigable con los mayores no solo es “amigable con las personas de edad”. Los edificios y las calles libres de barreras mejoran la movilidad e independencia de personas con discapacidad, tanto jóvenes como mayores. Un entorno de barrios seguros permitirá a niños, mujeres, jóvenes y personas mayores salir al exterior con confianza para participar activamente en actividades de recreación física y social.

ESPACIOS AL AIRE LIBRE Y EDIFICIOS

El entorno y los edificios públicos tienen un impacto importante sobre la movilidad, la independencia y la calidad de vida de

las personas mayores, y afectan a su capacidad para “envejecer en casa”. En la consulta del proyecto de la OMS, las personas mayores y las que interactúan de manera significativa con ellas describen una amplia gama de características del paisaje urbano y el entorno del edificio que contribuyen a la amigabilidad con los mayores. Las personas consultadas valoran las mejoras implementadas o en vías de implementación en ciudades de distintas etapas de desarrollo, y también señalan otros cambios que se deberían realizar.

• Entorno agradable y limpio

La belleza del entorno natural de la ciudad es mencionada espontáneamente como una característica amigable con los mayores por personas en muchas ciudades. Por ejemplo, en Río de Janeiro y Cancún, se considera una ventaja indiscutible vivir cerca del océano, así como lo es vivir cerca del río en Melville y en Londres.

• Importancia de los espacios verdes

La existencia de espacios verdes es una de las características amigables con los mayores mencionada con mayor frecuencia. Sin embargo, en muchas ciudades existen barreras que impiden que las personas mayores hagan uso de los espacios verdes. En Nueva Delhi, por ejemplo, se sostiene que algunos de los espacios verdes presentan mal estado de conservación y



Las aceras angostas, dispares, rotas, con bordillos altos, congestionadas o que presentan obstrucciones, presentan peligros potenciales y afectan a la capacidad de las personas mayores para transitar a pie.

Los informes de aceras inadecuadas demuestran que este es un problema casi universal. En muchas ciudades, como Río de Janeiro, Ciudad de México y Jamaica, los peatones se ven obligados a compartir las aceras con vendedores callejeros. En otras ciudades, como La Plata, Moscú, Ponce, Puerto Rico y la región metropolitana de Ruhr, la presencia de automóviles estacionados sobre las aceras obligan a los peatones a caminar por la calle.

Las características que se detallan a continuación se sugieren con frecuencia para que las aceras sean amigables con la edad:

- Superficie lisa, nivelada, antideslizante.
- Ancho suficiente para sillas de ruedas.
- Bordillos en declive, nivelados con la calle.
- Libre de obstrucciones como vendedores callejeros, automóviles estacionados y árboles.
- Prioridad de acceso para peatones.
- Cruces peatonales seguros
- Accesibilidad
- Entorno seguro

La sensación de seguridad en el entorno de vida particular afecta fuertemente a la predisposición

de las personas para moverse en la comunidad local. Esto, a la vez, afecta su independencia, su salud física, su integración social y su bienestar emocional.

Una sugerencia realizada en La Plata para mejorar la seguridad consiste en involucrar a la comunidad, por ejemplo, promoviendo grupos auto-organizados entre las personas mayores para proveer mayor seguridad afuera del hogar, y suministrando más policías.

En Turquía los terremotos son frecuentes, y las personas mayores en Estambul están preocupadas por el hecho de que la ciudad no ha sido diseñada para minimizar el riesgo de lesiones causadas por estos.

• Caminos y bicisendas

Los caminos y las bicisendas son vistas como parte de un entorno amigable con la edad y promotor de la salud, aunque también se observan peligros. En Ginebra los ciclistas son considerados un peligro para las personas mayores.

• Edificios amigables con la edad

En muchas ciudades, incluyendo Himeji, Mayagüez y Nueva Delhi, se hace referencia al hecho de que los edificios nuevos son accesibles y que se están realizando mejoras para que los edificios sean más accesibles. Las características generales que se consideran necesarias para que los edificios sean más amigables con la edad se enumeran a continuación: ascensores, escaleras mecánicas, rampas, etc.

• Baños públicos adecuados

La disponibilidad de baños limpios, ubicados estratégicamente, correctamente señalizados, accesibles para personas con discapacidad, es considerada una característica importante amigable con la edad del entorno edificado.

En Halifax, se observa que las puertas de los baños son pesadas.

se han convertido en basureros. En Himeji, algunos de los parques son considerados inseguros. En Melville se expresa preocupación por los baños inadecuados y falta de asientos. En Moscú se informa de que no hay protección contra el mal tiempo, mientras que en Udaipur se resaltan dificultades para llegar a los parques.

• Un lugar para descansar

La disponibilidad de zonas para sentarse es generalmente considerada como una característica urbana necesaria para las personas mayores; para muchos de ellos resulta difícil caminar por su área local sin disponer de un lugar para descansar.

Las personas mayores y los cuidadores en Shanghái aprecian las áreas de descanso en su ciudad. En Melbourne, se considera un hecho positivo el reordenamiento de áreas para sentarse al aire libre. Sin embargo, existe cierta preocupación sobre la invasión de las áreas públicas con asientos por personas o grupos intimidatorios o que exhiben un comportamiento antisocial.

• Aceras amigables con la edad

El estado de las aceras tiene un impacto evidente sobre la capacidad para caminar en el área local.



La vivienda es fundamental para la seguridad y el bienestar

dad de vida de las personas mayores.

Se valoró en este punto la accesibilidad en cuanto al costo, los servicios esenciales (por ejemplo en Islamabad, las viviendas en zonas de bajos ingresos no poseen suministro de energía eléctrica, gas o agua). En cuanto al diseño, se considera como importante que las personas mayores

TRANSPORTE

La habilidad de trasladarse por la ciudad determina la participación social y cívica y el acceso a servicios comunitarios y de salud.

- **Disponibilidad**

La mayoría de las ciudades proveen servicios de transporte público, aunque no en todas las zonas.

- **Accesibilidad en cuanto a costos**

En algunas ciudades se informa sobre la existencia de transporte público gratuito para los acompañantes de las personas mayores.

- **Confiabilidad y frecuencia**

Algunas personas mayores, en particular aquellas que viven en países desarrollados, señalan que la frecuencia de los servicios de transporte en su ciudad es buena, entre otras cuestiones.

VIVIENDA

La vivienda es esencial para la seguridad y el bienestar. Existe una relación entre la vivienda adecuada y el acceso a los servicios comunitarios y sociales que influye sobre la independencia y la cali-

PARTICIPACIÓN SOCIAL

"Cuando veo a mis colegas, me siento muy bien"

Persona mayor, Ciudad de México

La participación social y el apoyo social están estrechamente vinculados con la buena salud y el bienestar durante todo el ciclo vital. La participación en actividades comunitarias de recreación, sociales, culturales y espirituales, así como en actividades familiares, permite a las personas mayores seguir ejerciendo su competencia, gozar de respeto y estima, y mantener o establecer relaciones de apoyo y cuidado; fomenta la integración social y es la clave para mantenerse informado. Sin embargo, las personas mayores consultadas por la OMS indican claramente que la capacidad para participar en la vida social formal e informal no solo depende de la oferta de

actividades, sino también del acceso adecuado al transporte y a los medios económicos y del acceso a información sobre estas actividades.

RESPECTO E INCLUSIÓN SOCIAL

"Caminas por la calle y las personas te sonríen; entras a un negocio y te atienden; hasta los niños te saludan aun sin conocerte"

Persona mayor, Melbourne

"Te miran como si ya pasaste de la fecha de vencimiento y no te quieren atender"

Persona mayor, Melville

Las personas mayores informan que experimentan actitudes y conductas conflictivas hacia ellos. Por un lado, muchas de ellas a menudo se sienten respetadas, reconocidas e incluidas, mientras que, por otro lado, experimentan falta de consideración en la comunidad, en los servicios y



vivan en instalaciones construidas con materiales adecuados y estructuralmente sólidos. En relación a la realización de modificaciones, la capacidad de modificar la vivienda también afecta a la capacidad de las personas mayores de seguir viviendo

GUÍA DE CIUDADES AMIGABLES

En términos prácticos, una ciudad amigable adapta sus estructuras y servicios para que sean accesibles

cómodamente en su hogar.

Las personas mayores son reacias a mudarse porque tienen vínculos familiares y comunitarios, que les da una especie de “seguridad psicológica”.

e incluyan a las personas mayores con diversas necesidades y capacidades, según la Guía de las Ciudades Amigables con los Mayores de la Organización Mundial de la Salud.

El Imsero, desde el 2012, a través de un Convenio de Colaboración con la OMS, es el organismo encargado en España de promocionar y apoyar el proyecto de Ciudades Amigables, impulsando y coordinando la creación de una Red Española de Ciudades Amigables con las Personas Mayores, ofreciendo asesoramiento y facilitando el proceso de adhesión a la Red a las corporaciones locales interesadas.

Portal: www.ciudadesamigables.imsero.es

en el seno de la familia. Este choque se explica en función de una sociedad y normas de conducta cambiantes, falta de contacto entre generaciones, y una ignorancia difundida hacia el envejecimiento y las personas mayores. De la consulta resulta claro que el respeto y la inclusión social hacia las personas mayores requiere más que un cambio social. Factores como cultura, género, estado de salud y estatus económico juegan un papel importante. El grado de participación de las personas mayores en la vida social, cívica y económica de la ciudad también está estrechamente relacionada con su experiencia de inclusión. En cuanto a la conducta respetuosa e irrespetuosa, se han

encontrado diversas opiniones.

PARTICIPACIÓN CÍVICA Y EMPLEO

“Mi madre a menudo habla de trabajar, pero sé que ella no podría hacerlo. Simplemente le gustaría tener su propio dinero.”

Persona mayor, Halifax

Las personas mayores no dejan de contribuir a sus comunidades después de su retiro de la actividad económica.

Muchas de ellas siguen proveyendo trabajo voluntario *ad honorem* para sus familias y comunidades. En algunas áreas las circunstancias económicas obligan a las personas mayores a mantener un trabajo remunerado mucho después de su edad jubilatoria. Una

comunidad amigable con la edad provee opciones para que las personas mayores sigan contribuyendo a sus comunidades, ya sea a través de un empleo remunerado o trabajo voluntario, según su elección, y estén involucradas en el proceso político. Muchas personas mayores desean continuar trabajando y algunas de hecho lo hacen. Adicionalmente, las personas mayores que participaron en el proyecto de la OMS expresaron el deseo y la voluntad de trabajar como voluntarias en sus comunidades. Las personas mayores en la mayoría de las ciudades tienen acceso a oportunidades de empleo y actividades voluntarias, y por lo general se sienten

respetadas por su aporte. A las personas mayores les gustaría tener más oportunidades de empleo, y les gustaría que las oportunidades actuales de empleo y trabajo voluntario estén mejor adaptadas a sus necesidades e intereses. También les gustaría ver un esfuerzo mayor para alentar la participación cívica, y sienten que existen barreras para la participación, incluyendo barreras físicas y estigmatización cultural relativa a la participación de personas mayores.

OPCIONES DE VOLUNTARIADO PARA PERSONAS MAYORES

“Se ha comprobado científicamente que el trabajo voluntario contribuye a una vida saludable y prolongada”.

HISTORIA NATURAL Y ARTE AL UNÍSONO

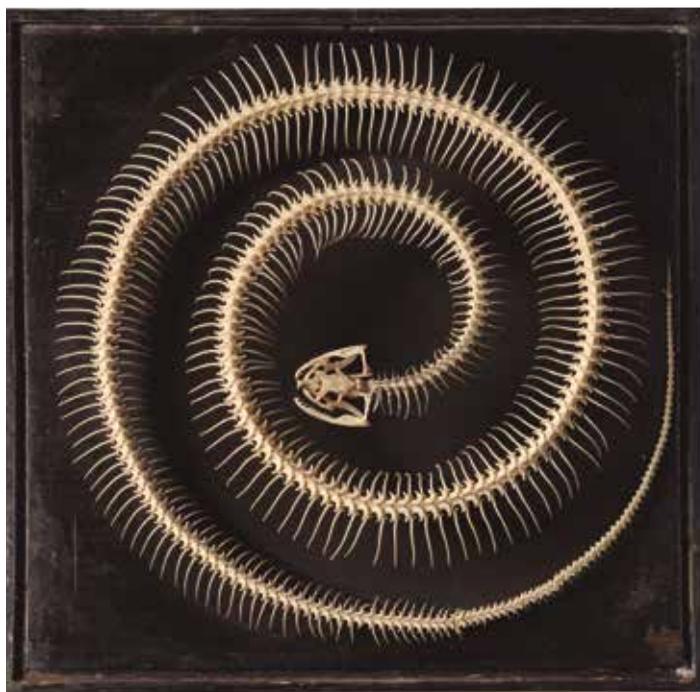
El Museo del Prado presenta la exposición “Historias Naturales. Un proyecto de Miguel Ángel Blanco”, organizada con la colaboración especial del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el apoyo de la Comunidad de Madrid. Veintidós intervenciones realizadas por el artista madrileño en las salas del Museo consistirán en la instalación de alrededor de 150 piezas de historia natural, procedentes en su mayoría del Museo Nacional de Ciencias Naturales del CSIC –animales, plantas o minerales– junto a 25 obras de la colección del Museo, que entrañan una estrecha relación con las mismas pero también con el propio edificio y con el entorno urbano del Paseo del Prado.

Las fechas en las que se podrá apreciar la exposición son del 19 de noviembre de 2013 al 27 de abril de 2014.

Cristina Fariñas
MADRID/Museo del Prado

Coincidiendo con el aniversario de la inauguración del Museo en 1819, y gracias a la colaboración de la Comunidad de Madrid, el Prado rememora un capítulo de la historia de su edificio menos conocido, su origen como Museo de Historia Natural antes de ser finalmente destinado a museo de pintura y escultura, a través de las 22 intervenciones expositivas que configuran “Historias Naturales. Un proyecto de Miguel Ángel Blanco”. El proyecto cuenta con la especial colaboración del Museo Nacional de Ciencias Naturales, dependiente del CSIC (Consejo Superior de Investigaciones Científicas), del que provienen la mayoría de las piezas de historia natural que forman parte del mismo.

Miguel Ángel Blanco (Madrid, 1958), uno de los más destacados artistas españoles vinculados directamente a la naturaleza, subraya el aspecto histórico del Museo a través de veintidós intervenciones en las salas de la colección permanente que proponen aunar arte y naturaleza. Las piezas



Esqueleto de serpiente

seleccionadas por el artista, procedentes en su mayoría del Museo Nacional de Ciencias Naturales del CSIC, pero también de museos científicos como el Real Jardín Botánico (CSIC), el Museo de la Farmacia Histórica, el Museo de la Escuela de Minas y una obra del propio artista, dialogan con los cuadros y esculturas del Prado e “interfieren” con ellos guiando al visitante en una nueva expedición “científico-artística”. El edificio que hoy sirve de sede al Museo

del Prado fue diseñado por el arquitecto Juan de Villanueva en 1785, como Gabinete de Historia Natural, por orden de Carlos III. Durante casi seis meses, las salas de la colección permanente albergarán, entre otras, algunas de las piezas que el propio Carlos III había adquirido al coleccionista y naturalista Pedro Franco Dávila para ese proyecto de Gabinete de Historia Natural, que anteriormente había tenido como destino el Palacio de Goyeneche (actual sede de la Academia de Bellas Artes de San Fernando).

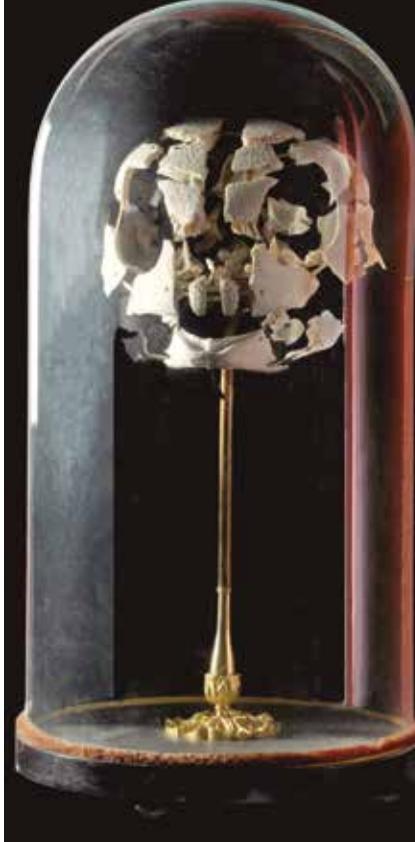
LA EXPOSICIÓN

“Historias Naturales. Un proyecto de Miguel Ángel Blanco” plantea veintidós intervenciones en las salas del Museo que consistirán en la instalación de alrededor de 150 piezas de historia natural –minerales, meteoritos, animales naturalizados y en etanol, fósiles, esqueletos e insectos– junto a veinticinco obras de la colección del Museo, que entrañan una estrecha

relación con las mismas pero también con el propio edificio y con el entorno urbano del Paseo del Prado. El público visitante del Museo verá cumplidos los deseos de Carlos III de albergar en el edificio Villanueva un gabinete de historia natural. Por vicisitudes de la historia, las ciencias y las artes ya convivieron bajo el mismo techo en dos ocasiones, en 1827 y durante la Guerra Civil, cuando se depositaron en el Prado piezas del Real Jardín Botánico y del Museo de Ciencias para su mejor custodia. Para llevar a cabo este regreso a la historia y origen del Museo, el artista Miguel Ángel Blanco no pretende reconstruir trescientos años después el Real Gabinete, “lo que he realizado en el Museo del Prado es una evocación de esa colección cuyo fantasma habita en el edificio Villanueva. Las veintidós intervenciones artísticas conforman un gabinete de futuro e incorporan un punto de vista creativo, interactuando con la colección permanente y favoreciendo una nueva forma de contemplación de las obras que ayude a su extensión imaginaria”.

INTERVENCIONES ARTÍSTICAS DE MIGUEL ÁNGEL BLANCO

La primera intervención que propone Blanco se desarrolla en la llamada rotonda de Ariadna, presidida por la gran escultura recientemente restaurada “Ariadna dormida” (Anónimo, 150-175). A su lado, figura la escultura de “Venus del delfín” (Anónimo clásico, 140-150 d. C.), la nueva protagonista de esta sala. Blanco ha suspendido del techo de la sala el esqueleto de un delfín procedente del Museo Nacional de Ciencias Naturales –“los huesos marmóreos del esqueleto se asimilan al mármol amarfilado de las esculturas”– proyectando su sombra sobre la Venus, “saltando como un leviatán para engullir a la diosa (...)”. Otra de las instalaciones que mejor define la obra de Blanco dentro de las salas del Museo es su intervención en el emblemático cuadro de Joachim Patinir, “El paso de la Laguna Estigia”. El cuadro –uno de los que más ha fascinado al artista– deja de ser cuadro para convertirse en una extensión de la laguna. Se convierte en pigmento al situar en un primerísimo plano ante el cuadro



Cráneo de tortuga con fanal

una roca gigante de azurita (Museo Nacional de Ciencias Naturales, CSIC) –carbonato básico de cobre que Patinir utilizó como pigmento en la obra–, “que podríamos imaginar como resultado de la desecación de la laguna, con ayuda de la similitud entre la forma de su perfil y la de la piedra”. La sala 55B del Museo es otro de los espacios convertidos en gabinete por Blanco al introducir un esqueleto de una serpiente enroscada sobre sí misma junto a las tablas de la pareja de Adán y Eva de Durero. Se trata de uno de los más bellos ejemplares de la colección de herpetología del Museo de Ciencias Naturales. Los dos estudios de desnudos recuerdan, en esta instalación, más que nunca el interés de Durero por el tema de las proporciones humanas, “un empeño científico”, según Blanco. El artista muestra aquí una ambición estética en la colocación del esqueleto, y “la flexibilidad de la serpiente, debida a su grandísimo número de vértebras, hace eco a la sinuosidad de las figuras de Durero”. Procedentes también del Museo Nacional de Ciencias Naturales, llegarán tres anfibios y reptiles naturalizados y conservados en frascos históricos que acompañarán al óleo “El aquelarre” de Goya. Se trata de un sapo común (Bufo bufo), una cobra (Naja melanoleuca) y una

salamandra (Salamandra salamandra gallaica). Junto al cuadro se colocará también el esqueleto de un murciélago conservado en una campana de cristal, así como el cráneo con cuernos de un alcéalo o búbalu común (Alcelaphus major), que se colgará de manera invertida. Otra de las intervenciones más destacadas es la que aúna 19 meteoritos y el cuadro “Nacimiento de la Vía Láctea” de Rubens, entre ellos, el de Allende, uno de los más estudiados. Se trata de una condrita carbonácea cuya estructura sirve a los científicos para acercarse a los orígenes del Sistema Solar. Tampoco dejarán indiferentes a los visitantes los 75 insectos que se situarán junto al tríptico “El carro del heno” de El Bosco. Las piezas, colectadas y estudiadas a lo largo de los últimos cien años, y entre las que se encuentran libélulas, escarabajos, saltamontes, grillos, insectos palo, mantis religiosas y avispas, se mostrarán expuestas dentro de una gran caja. La mayoría proceden del extranjero, pero hay algunos ejemplares que fueron capturados en la Península y en las Islas Canarias, y alguno no muy lejos del Museo del Prado; es el caso de una libélula capturada en la Casa de Campo de Madrid. Las veintidós instalaciones de Blanco se completan a través de la que el propio artista realiza con una de sus obras, “Libro-caja” nº 1072, perteneciente a su proyecto vital y creativo que mejor le identifica, la Biblioteca del Bosque. Dentro de esta biblioteca, Blanco guarda 1131 libros-caja que contienen elementos naturales, creando en cada uno un micro-paisaje. El libro-caja que ha seleccionado para su intervención cobra este sentido frente al cuadro de Lucas van Valckenborch, “Paisaje con ferrerías” de 1595. Es, según Blanco, uno de sus libros-caja más paisajísticos, que se relaciona visualmente con los cuadros de paisajes de la sala 57 del Museo. “Me siento cercano, entre estos pintores flamencos, a Lucas van Valckenborch, que en algunas ocasiones se autorretrataba en sus cuadros, con un cuaderno de dibujo sobre las rodillas, revelando la práctica de observar el paisaje real (...)”. “De todos los entornos naturales, el bosque es mi lugar, el árbol mi igual”.

CULTURA

TEMPORADA DE MÚSICA 2013-2014 EN LA FUNDACIÓN JUAN MARCH

MADRID/Fundación Juan March

Un total de 146 conciertos formarán la temporada de música 2013-2014 de la Fundación Juan March. Con casi un concierto diario, la temporada se desarrollará entre octubre y mayo y estará compuesta por más de una veintena de proyectos, que van desde la música de cámara hasta el jazz, pasando por la ópera o el arte sonoro.

El acceso a todos estos actos será libre y gratuito.



La Fundación Juan March ofrece propuestas de escucha

Como lleva sucediendo desde el inicio de la actividad musical en la Fundación, esta nueva temporada está organizada mediante ciclos de conciertos: conceptos, ideas, enfoques, premisas o itinerarios estéticos sirven como base para articular los programas e invitan al oyente a acercarse a la música como fuente de placer estético y de estímulo intelectual.

Al mismo tiempo, la programación musical de la Fundación Juan March pretende dar visibilidad a todos los

eslabones que intervienen en la elaboración de un concierto, ofreciendo oportunidades de desarrollar ideas que tienen difícil encaje en otras instituciones. Así, y cumpliendo con una de las marcas de identidad de la Fundación, la programación dedica un importante espacio a la creación musical española de los siglos XX y XXI, a la que, en ocasiones, se dedican conciertos monográficos. Además, el enfoque pedagógico de los recitales para jóvenes permite que los docentes de música asistan con sus alumnos a los conciertos. El apoyo a los jóvenes intérpretes que inician su

carrera queda materializado en un formato específico, con conciertos matutinos los domingos y los lunes. Finalmente, la intervención de críticos y especialistas se concreta en los ensayos publicados como notas al programa en los conciertos de los miércoles, mientras que la colaboración con los musicólogos permite la transferencia de sus investigaciones a la sala de conciertos.

LA TEMPORADA COMO RESPUESTA

Pero, además de ofrecer propuestas de escucha y posibilidades de visi-

bilidad, la temporada 2013-2014 trata de responder a algunos de los retos que la programación de música clásica afronta en la actualidad. Estos retos derivan, en buena medida, de las prácticas asociadas a la música clásica, y que son a veces percibidas como un impedimento para consumir el ideal del concierto.

Así, frente al predominio de un reducido grupo de compositores en la programación de la mayoría de las instituciones, la Fundación propone una amplia diversificación que da cabida tanto a los compositores menos conocidos como a aquellos que, aun siendo bien conocidos por los aficionados, no forman parte del corpus canonizado. Por otra parte, ante la marcada fractura existente entre el público y la música contemporánea, la Fundación propone una serie de conciertos monográficos (como el denominado “Compositores Sub-35”, dedicado a la creación de los jóvenes españoles, o la “Carta Blanca a John Adams”, en colaboración con la ONE, con un programa de música norteamericana para piano), además de ciclos en los que se exploran los puntos de encuentro entre la música de tradición clásica y la música contemporánea. Es el caso de “El acordeón: original y transcripción”, donde subyace una fusión de repertorio contemporáneo (incluyendo algunos estrenos) con obras estilísticamente convencionales y “jazz impact”, que explora de qué modo el jazz influyó en los compositores “clásicos”.

DESAFIANDO CONVENCIONES

Las convenciones que rodean al concierto de música clásica también serán cuestionadas a lo largo de la temporada 2013-2014 de la Fundación Juan March. Superar las barreras físicas de la música será posible en el concierto titulado “Música, espacio, luz”, a cargo del Sigma Project, y en el que se explorará la relación del sonido con su dimensión espacial a través de distin-



La Fundación da cabida también a compositores menos conocidos

tos recursos (visuales, espaciales y sonoros). Un camino similar será recorrido en el ciclo “Música y arte sonoro: cuatro conciertos tematizados alrededor de los cuatro elementos de la naturaleza”, en los que se integrarán repertorios “clásicos” y grabaciones sonoras, que pondrán de relieve la dimensión estética del arte sonoro.

El ciclo “Los mundos de la guitarra” ofrecerá una panorámica sobre la enorme versatilidad de este instrumento para adaptarse a funciones y estilos muy diversos, que van desde el flamenco y el blues hasta la música latinoamericana, pasando por una original reinterpretación de la música barroca interpretada con guitarra eléctrica. Por su parte, el ciclo “Compositoras” permitirá escuchar obras compuestas por mujeres reconstruyendo los espacios musicales en los que las compositoras se han integrado históricamente con naturalidad, conviviendo con sus colegas masculinos. Finalmente “Las Sinfonías de Beethoven en arreglos de cámara” plantean un reto al oyente, un original reto, al ofrecer la posibilidad de escuchar un repertorio tan conocido como la integral sinfónica de Beethoven pero de un modo poco habitual en la actualidad: en arreglos de cámara del siglo XIX. Cada uno de los conciertos de este ciclo irá precedido de una presentación a cargo de un destacado crítico musical, compositor o musicólogo.

Además, la Fundación ha programado una serie de ciclos que indagan en la relación entre la música y otras disciplinas artísticas, como la literatura o la pintura. Esto sucede en “El jazz de Julio Cortázar” (tres conciertos dedicados a mostrar cómo el jazz influyó en

la escritura del autor argentino), en “E.T.A. Hoffmann: música y literatura” (donde se exploran los numerosos puntos de encuentro entre la obra de Hoffmann y la música) y en el concierto didáctico “Paul Klee, el pintor violinista”.

UN LUGAR PARA LA MÚSICA ESPAÑOLA

La integración de la música española en los programas de conciertos es uno de los principales retos a los que se enfrentan las instituciones en nuestro país. En el caso de la Fundación, la respuesta a este reto se plasma en una decidida apuesta por la convivencia entre la música española y el resto de repertorios. El ciclo “Brunetti, músico de corte” permitirá descubrir la crucial aportación de este compositor a la música de cámara (trío, cuarteto y quinteto de cuerda) y su posición frente a los dos compositores de referencia en su época: Haydn y Boccherini.

Por su parte, “El Universo Musical de la Generación del 14” propondrá un diálogo entre España y Europa que se desarrollará en dos planos paralelos. Por una parte, a través de las influencias intelectuales que se reflejan en el pensamiento de los autores de esta generación literaria. Y, por otra, a través de las distintas influencias musicales que se cruzan en los compositores españoles y europeos del momento.

EL TEATRO MUSICAL COMO PRINCIPAL NOVEDAD

La programación musical de la Fundación Juan March tendrá como novedad destacada la puesta en escena de dos obras escénicas: la zarzuela “La Salsa de Aniceta” y la opereta de cámara “Cendrillon”, de Pauline Viardot. Al programar estas obras, se pretende explorar un campo muy poco transitado en los teatros de ópera convencionales, en el que existe un amplio repertorio aún por descubrir, y que se adapta a las posibilidades espaciales del salón de actos de la Fundación.



MADRID/Cristina Fariñas
Fotos:Felem

Luchador incansable y con espíritu de superación, Arroyo, tras muchos años de esfuerzo y sacrificio y tras vencer limitaciones físicas y mentales, participó en el Ironman y consiguió lo que él ha calificado su mayor éxito deportivo, la clasificación como triatleta paralímpico, clase TRI3, que le permite participar como deportista paralímpico en competición oficial.

¿Se considera una persona especial dentro del mundo deportivo de la discapacidad?

En absoluto, dentro del mundo deportivo hay muchísimos ejemplos de deportistas con discapacidad que realizan logros mucho mayores que los míos. Lo que sí me considero es un afortunado en el sentido que la esclerosis múltiple (EM) y las minusvalías que me ha producido, sin menospreciarlas, me permiten realizar una vida muy normalizada, a diferencia de personas que tienen graves secuelas.

LA GUINDA DEL PASTEL

¿Qué retos se planteó al diagnosticarle el médico que no podía correr más de 200 metros?

En ese momento ninguno, de hecho di la espalda a la enfermedad y utilicé lo de los 200 metros como excusa para no cuidarme. No fue hasta el nacimiento de mi primer hijo cuando esos 200 metros se convirtieron en un objetivo a superar.

La participación en el Ironman de Barcelona el 6 de octubre, ¿qué supuso para usted?

La participación en el Ironman supuso la guinda al pastel, el premio a muchos años de esfuerzo y sacrificio, vencer limitaciones físicas y mentales, propias y ajenas, para demostrarnos que querer es poder. Siempre teniendo en cuenta las limitaciones de cada uno, debemos proponernos retos difíciles pero alcanzables.

La discapacidad para desarrollar la actividad deportiva, ¿ha sido algún hándicap para usted?

Ramón Arroyo

“Yo no pretendo que todo el mundo se proponga hacer un Ironman o una maratón”

Ramón Arroyo, deportista con esclerosis múltiple, cuando le diagnosticaron la enfermedad, le dio la espalda, pero fue a raíz del nacimiento de su primer hijo cuando empezó a luchar y se planteó el gran reto de correr más de 200 metros, lo que parecía impensable tras el diagnóstico médico.

Efectivamente, diversos brotes me han dejado secuelas en la movilidad y equilibrio, y sobre todo una permanente sensación de fatiga que me ha supuesto un continuo hándicap a la hora de preparar una prueba de ultrarresistencia.

Pero, por otro lado, el haber convivido con estos síntomas me ha permitido estar preparado para afrontar los dolores musculares y el cansancio propios del entrenamiento de una forma más natural, ya que estoy acostumbrado a ellos.

EL MAYOR ÉXITO DEPORTIVO

¿Cuáles han sido sus éxitos deportivos?

Para mí, el mayor éxito deportivo fue obtener la clasificación como triatleta paralímpico clase TRI3 que me permite participar como deportista paralímpico en competición oficial.

Dentro del deporte discapacitado, la EM ha sido una de las grandes olvidadas bien por el desconocimiento, por la baja participación de deportistas afectados con EM en competición o, principalmente, por la dificultad de evaluar y clasificar una enfermedad que produce tantas sintomatologías como pacientes que la sufren.

El deporte y el espíritu de superación, ¿cómo le ayudan a ser más feliz?

Me hace sentir libre, me relaja, me da energía, me hace sentir útil.

¿De su trayectoria familiar que destacarías?

Destacaría el apoyo incondicional de Inma, mi mujer, y de mis padres. Siempre han estado a mi lado en los momentos buenos y en los malos, cuando ni siquiera yo mismo daba un duro por mí.

¿Cómo se siente usted después de tantos éxitos deportivos?

Feliz y orgulloso de la repercusión que están tomando, por el apoyo que estoy recibiendo, pero principalmente porque he recibido bastantes mensajes de personas con algún tipo de discapacidad que han escuchado mi mensaje y que están dispuestos a ponerlo en práctica.

¿Desea añadir algo interesante para nuestra publicación?

Me gustaría recalcar algo que considero muy importante para que no se malinterprete mi mensaje. Yo no pretendo que todo el mundo se proponga hacer un *Ironman* o una maratón. Una enfermedad como la EM puede causar graves secuelas, que hacen inviable incluso andar o valerse por sí mismo. Lo que intento transmitir es un poco de motivación y búsqueda de espíritu de motivación para que todos nos marquemos nuestro propio *Ironman*, que puede ser ir a comprar el pan, asearse solo, montar en bici con nuestros hijos...

“No fue hasta el nacimiento de mi primer hijo cuando esos 200 metros se convirtieron en un objetivo a superar”



Coordinación: Cristina Fariñas

La página web www.imserso.es recoge entre otros contenidos el acceso a las publicaciones de este instituto; entre ellas, se ha hecho en esta sección una selección de libros prácticos e interesantes para el lector, a los que puede acceder, mediante esta página, tanto a través de sus resúmenes como en formato original.

TECNOLOGÍAS ACCESIBLES, UN SISTEMA DE AHORRO EN LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

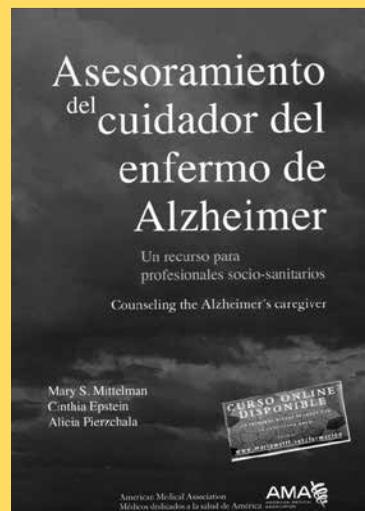


El objetivo de este volumen es mostrar a las Administraciones públicas que la inversión en tecnologías accesibles no es una inversión a fondo perdido, sino que permite recuperar el capital invertido y, además,

obtener importantes beneficios gracias al ahorro de costes que se produce con la implantación de este tipo de tecnologías. Se han analizado los principales sectores productivos que gestionan las instituciones públicas, tanto en ámbitos verticales o en sectores específicos –sanidad, educación y empleo–, como en ámbitos horizontales o sectores transversales –es el caso de la administración electrónica o las ciudades inteligentes (*Smart Cities*)–. Este análisis se complementa con diversos casos específicos, en los que se detalla cuantitativamente cómo la implantación de las tecnologías accesibles impacta de forma positiva en los procesos de gestión y cómo se reducen significativamente los costes que actualmente están soportando las instituciones públicas. Además, el informe incorpora un análisis socioeconómico del impacto de las compras TIC potencialmente accesibles en la economía nacional, y un análisis estratégico DAFO, previo a las conclusiones finales del volumen.

Título: *Eficiencia y ahorro con la aplicación de Tecnologías Accesibles en las Administraciones Públicas*
Autor: Centac
Editorial: Centac

CONSEJOS PARA EL CUIDADOR DE ENFERMOS DE ALZHEIMER



Este libro constituye una gran ayuda para los cuidadores de los enfermos de alzhéimer, ya que a través de él se les dará más serenidad y se les permitirá afrontar los años de cuidado en mejores condiciones. Esta obra sirve de base para apoyar al familiar del cuidador. El retraso o incluso la evitación de la institucionalización es lo deseado por la mayoría de los enfermos siempre que las condiciones domésticas lo permitan. El ingreso en residencia frecuentemente produce una especie de muerte social, aparición de síntomas conductuales y psicológicos o aumento de la mortalidad. Otro beneficio del retraso de la institucionalización radica en el ahorro económico y social que produce. Este manual, pues, plantea un método de asesoramiento

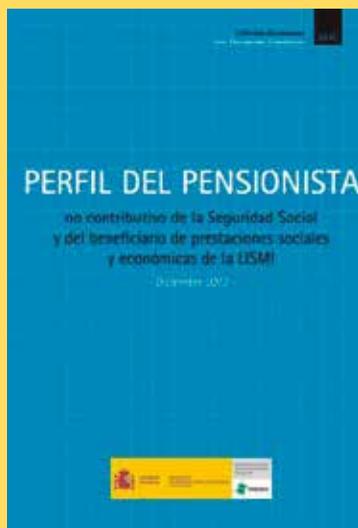
individual y familiar para reducir el conflicto y mejorar la comunicación entre los familiares, que finaliza con asesoramiento telefónico, a demanda.

Título: *Asesoramiento del cuidador del enfermo de Alzheimer*

Autor: *Mary S. Mittelman y otros*

Editorial: *American Medical Association, AMA*

ANÁLISIS DE DATOS DEL PENSIONISTA DE 2012



La disposición adicional quinta del Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo, por el que se desarrolla en materia de pensiones no contributivas la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas, crea el fichero técnico de pensionistas no contributivos, que debe

contener todas las pensiones no contributivas de jubilación e invalidez que estén en vigor en cada momento. La constitución y actualización permanente de dicho fichero es atribuida al Imserso. Esta publicación es el resultado del análisis de los datos que, referidos a diciembre de 2012, figuran en el fichero técnico que sobre estas prestaciones tiene constituido el Imserso y que es actualizado permanentemente.

Únicamente son objeto de análisis aquellas variables que, en principio, se han considerado más significativas para poder determinar el perfil tipo del pensionista no contributivo. Permite no solo establecer una visión global y conjunta de aquellas variables que definen el perfil tipo de los beneficiarios en el conjunto del territorio español, sino que también sirve de punto de referencia comparativo respecto al que ofrecen de forma específica las distintas comunidades y ciudades autónomas y, de este modo, conocer y resaltar tanto las similitudes como las diferencias que se ponen de manifiesto en función del ámbito territorial que se analice.

Título: *Perfil del pensionista no contributivo de la Seguridad Social y del beneficiario de prestaciones sociales y económicas de la Lismi. Diciembre 2012*
Autor: *Imserso*
Editorial: *Imserso*

¿CÓMO VEN EL ALZHEIMER LOS NIÑOS?

A lo largo de la evolución de la enfermedad de Alzheimer, los niños empiezan a tener curiosidad o preocupación sobre la enfermedad de la persona querida (no entienden los cambios que van sufriendo, sus conductas y por qué ha dejado de ser el que era), y es aquí donde el padre o educador ha de estar preparado para contestar a sus preguntas o para empezar la conversación de la manera más natural posible. Esta guía pretende ayudar a las familias y a los profesionales en el arduo camino educativo. De esta manera interactiva y divertida, se describe la enfermedad, se explican situaciones corrientes que pueden vivir y se ofrecen consejos para que los niños participen en el cuidado y atención de sus seres queridos.



Título: *El Alzheimer desde la visión de un niño*
Autor: *Magdalena González y otros*
Editorial: *Imserso*

Coordinación: Cristina Fariñas



UNA TREINTENA DE PARALÍMPICOS RECIBEN SUS MEDALLAS DE LA REAL ORDEN AL MÉRITO DEPORTIVO

Una treintena de deportistas paralímpicos fueron distinguidos con los reconocimientos de la Real Orden al Mérito Deportivo del año 2013. La ceremonia de entrega de los diferentes galardones tuvo lugar el 29 de octubre en el Teatro Cofidis Alcázar de Madrid y ha estado presidida por S.A.R. la Infanta Doña Elena, acompañada por el ministro de Educación, Cultura y Deporte, José Ignacio Wert.

Comité Paralímpico Español y Rap

En total, fueron 27 los deportistas paralímpicos que ingresaron en esta ocasión en la Real Orden del Mérito Deportivo, además de los componentes de la selección española de fútbol 5

de ciegos. Siete deportistas fueron distinguidos con la Medalla de Oro, 12 con la Medalla de Plata y ocho con la Medalla de Bronce, en tanto que el equipo ha sido reconocido con la Placa de Bronce.

Todos ellos fueron reconocidos con este galardón en virtud de sus resultados en los Juegos de Londres 2012. De este modo, las Medallas de Oro han sido para los campeones paralímpicos David Casinos, José Antonio Expósito y Alberto Suárez (atletismo); Alfonso Cabello y el tándem formado por Christian Venge y David Llauradó (ciclismo) y Michelle Alonso (natación).

MEDALLAS DE PLATA Y BRONCE

Las Medallas de Plata, por su parte, correspondieron a los subcampeones paralímpicos en la capital británica. Es decir, los tándem compuestos por José Enrique Porto y José Antonio Villanueva, por un lado, y Josefa Benítez y Mayalen Noriega (ciclis-

mo), por otro; Enrique Floriano, Sarai Gascón y Miguel Luque (natación); Abderrahman Ait y Elena Congost (atletismo), Álvaro Valera y Jordi Morales (tenis de mesa) y Juan Antonio Saavedra (tiro olímpico).

Y las Medallas de Bronce recayeron en los deportistas paralímpicos que subieron al tercer peldaño del podio en Londres 2012: el tándem formado por Miguel Ángel Clemente y Diego Javier Muñoz, y Maurice Eckhard (ciclismo); José Manuel Ruiz y Jorge Cardona (tenis de mesa), Deborah Font y José Antonio Mari (natación), y Mónica Merenciano (judo).

Por su parte, el tercer puesto cosechado por la selección española de fútbol 5 para ciegos en Londres 2012 ha sido reconocido con la Placa de Bronce de la Real Orden del Mérito Deportivo.

PAPEL DE LOS DEPORTISTAS PARALÍMPICOS EN LA SOCIEDAD

El secretario de Estado para el Deporte, Miguel Cardenal, mencionó expresamente en su discurso el papel de los deportistas paralímpicos en la sociedad y destacó que, próximamente, se le entregará a Teresa Perales la Gran Cruz al Mérito Deportivo.

Aunque hubo algunas ausencias, sí acudieron a recoger sus Medallas Michelle Alonso, Alfonso Cabello, David Casinos, David Llauradó, Alberto Suárez, Jorge Cardona, Josefa Benítez, Enrique Floriano, Sarai Gascón, Miguel Luque, José Enrique Porto y José Antonio Villanueva, Juan Antonio Saavedra, Álvaro Valera, Miguel Ángel Clemente, Maurice Eckhard, Deborah Font, José Antonio Mari y Mónica Merenciano.

Además, en los próximos meses, la nadadora Teresa Perales recibirá la Gran Cruz al Mérito Deportivo que le concedió el Consejo de Ministros a su regreso de los Juegos Paralímpicos de Londres a finales del año pasado.

Las distinciones de la Real Orden del Mérito Deportivo en sus diferentes categorías, Placas y Medallas de Oro, Plata y Bronce, se conceden a personas o entidades en reconocimiento a sus éxitos deportivos o a su aportación al desarrollo del deporte español.



RAFAEL ANDARIAS FINALIZA EN LA SEGUNDA POSICIÓN EN EL TROFEO INTERNACIONAL IBERDROLA DE VELA PARALÍMPICA

El regatista alicantino Rafael Andarias consiguió finalizar en la segunda plaza de la clasificación del III Trofeo Internacional Iberdrola de Vela Paralímpica, que se celebró en la Marina Real Juan Carlos I, en aguas de Valencia, desde el jueves 24 hasta el sábado 26 de octubre. Por su parte, el catalán Paco Llobet logró subir al tercer cajón del podio.

Madrid/RAP y CPE

La tercera y última jornada estuvo marcada por el escaso viento, que únicamente permitió disputar una de las pruebas previstas. En esta ocasión, no hubo demasiada lucha por el título, ya que la ventaja entre Rafael Andarias, segundo clasificado, y el vencedor final de la prue-

ba, el holandés Barend, era demasiado amplia, prácticamente insalvable.

Sin embargo, sí que estuvo apretada la batalla por el último peldaño del podio, al que optaban Francisco Piñeiro y Paco Llobet. El catalán logró finalizar la última prueba en la segunda posición, lo que, unido al pinchazo del gallego Piñeiro, que fue décimo, permitió a Llobet lograr el tercer puesto en Valencia.

Previamente, en la jornada inaugural, que tuvo lugar el jueves 24, el gran dominador fue el alicantino Rafael Andarias, que finalizó como líder tras lograr dos primeros puestos y un segundo en las tres primeras pruebas disputadas. Por detrás de él, se clasificaron el andaluz Arturo Montes y el gallego Francisco Piñeiro.

Finalmente, el viernes 25 el mayor protagonista fue el holandés Kol Barend, quien, al igual que Andarias en la primera jornada de competición, obtuvo dos victorias y

un segundo puesto. De este modo, Barend arrebató el liderato de la competición al regatista alicantino, que pasó a ocupar la segunda plaza. La tercera posición fue, como el día anterior, para Francisco Piñeiro.

FIN DE LA COMPETICIÓN

Al término de la competición, se procedió a celebrar la entrega de trofeos, que tuvo como escenario el edificio 'Veles e Vents' de la Marina Real Juan Carlos I. El acto contó con la presencia de Alberto Jofre, director del Comité Paralímpico Español (CPE); Julián Bolinches, delegado de Iberdrola en la Comunidad Valenciana; Gabriel Melis, director técnico de la Federación de Deportes Adaptados de la Comunidad Valenciana (FESA); María Ángeles Vidal, directora gerente de la Fundación Deportiva Municipal de Valencia y Pablo Landecho, director general del Consorcio Valencia 2007.

LOS ESQUIADORES PARALÍMPICOS ESPAÑOLES LOGRAN 10 PODIOS EN EL INICIO DE LA COPA DEL MUNDO DE ESQUÍ ALPINO

La selección española masculina consiguió la medalla de bronce en el Campeonato de Europa de Baloncesto en Silla de Ruedas, celebrado en la ciudad alemana de Frankfurt entre el 28 de junio y el 7 de julio, tras imponerse a Suecia por 56-65 en el choque por el tercer y cuarto puesto.

Servimedia y Rap

Tras esta primera toma de contacto con las pistas de esquí y la competición, la esquiadora balear con discapacidad física Úrsula Pueyo encabeza la clasificación general, con un total de 300 puntos. Gabriel Gorce y Jon Santacana son segundo y tercero, respectivamente, en la tabla clasificatoria de los deportistas con discapacidad visual. Y, por su parte, Óscar Espallargas se mantiene en la séptima plaza de los esquiadores con discapacidad física que compiten sentados.

La deportista balear Úrsula Pueyo comanda la clasificación general con un total de 300 puntos





La primera prueba de la Copa del Mundo tuvo lugar en la estación neozelandesa de Coronet Peak entre el 22 y el 23 de agosto y concluyó con victoria de Gabriel Gorce y Arnau Ferrer (B2) en el primer eslalon y de Jon Santacana y Miguel Galindo (B2) en el segundo. Además, Úrsula Pueyo fue subcampeona en la clase LW2 para esquiadoras con discapacidad física que compiten de pie en el segundo de los eslalon disputados.

En el primer eslalon neozelandés, Gorce-Ferrer concluyeron con un tiempo de 1'44"31 y aventajaron en casi dos segundos al italiano Alessandro Daldoss y a su guía Davide Riva. El resto de esquiadores no consiguieron concluir esta primera prueba de la Copa del Mundo.

En la segunda y última prueba en Coronet Peak, los esquiadores españoles invirtieron las posiciones cosechadas en la jornada previa. De este modo, Jon Santacana y su guía Miguel Galindo se alzaron con el triunfo en el segundo eslalon, con un tiempo de 1'35"06, seguidos, a más de 13 segundos, por los italianos Daldoss-Riva. Como en la jornada previa, el resto de competidores no consiguió llegar a la línea de llegada.

Por su parte, Úrsula Pueyo fue segunda, a ocho segundos de la canadiense Alexandra Starker.

OTRAS DOS CARRERAS

Tres días más tarde se celebraron otras dos carreras en Mt Hutt (Nueva Zelanda), un supergigante en el que Gabriel Gorce y Arnau Ferrer terminaron terceros y una supercombinada en la que Jon Santacana y Miguel Galindo fueron segundos.

El supergigante finalizó para los intereses españoles con la tercera plaza de Gabriel Gorce y Arnau Ferrer, que marcaron un crono de 1'05"07, a dos segundos y medio del vencedor de la prueba, el canadiense Mac Marcoux, y a tan solo dos décimas del ruso Ivan Frantsev.

La supercombinada deparó un segundo puesto para el guipuzcoano Jon Santacana, quien no pudo concluir el supergigante de la jornada previa, con un tiempo 1'42"72. El

esquiador vasco se quedó muy cerca de la victoria, tras finalizar a solo dos décimas del italiano Alessandro Daldoss.

En la última parada de este inicio de la Copa del Mundo 2013/2014, que se ha desarrollado en Thredbo (Australia), Úrsula Pueyo logró ser tercera en el gigante inaugural, con un tiempo de 1'56"62, a 10"79 de la primera plaza, lograda por la eslovaca Petra Smarzova, y a tres décimas de la estadounidense Stephanie Jallen, que fue segunda.

Jon Santacana y Miguel Galindo fueron cuartos en este primer eslalon gigante, igual que Óscar Espallargas en la categoría LW12-1 para esquiadores que compiten sentados. Gabriel Gorce y Arnau Ferrer, por su parte, fueron quintos.

El martes día 3 de septiembre se celebró el segundo y último eslalon gigante, en el que Pueyo concluyó segunda, a casi nueve segundos de Smarzova, que volvió a llevarse la victoria. Santacana y Galindo fueron terceros, con un tiempo final de 1'36"06, a un segundo y medio del vencedor de la prueba, el eslovaco Miroslav Haraus, y a seis décimas del italiano Daldoss. Óscar Espallargas, por su parte, volvió a rozar el podio con otro cuarto puesto.

En el eslalon que supuso el punto y final de esta prueba tras la cancelación del segundo eslalon, Úrsula Pueyo y la pareja formada por Gabriel Gorce y Arnau Ferrer fueron los únicos españoles en subir al podio. La esquiadora balear fue segunda, tras la norteamericana Stephanie Jallen. Los catalanes, por su parte, fueron terceros a cinco segundos de Miroslav Haraus y a dos de Jakub Krako.

Al término de estas tres primeras citas de la temporada de la Copa del Mundo, los mejores resultados de los deportistas españoles los ha conseguido Úrsula Pueyo, que comanda la clasificación general de esta competición, con un total de 300 puntos. Los esquiadores con discapacidad visual Gabriel Gorce y Jon Santacana ocupan la segunda y la tercera plaza, con 305 y 290 puntos, respectivamente. Finalmente, Óscar Espallargas se ha situado en la séptima posición de la tabla clasificatoria, con 140 puntos.



La atención al daño cerebral adquirido en España

Amalia Diéguez

Presidenta de la Federación Española de Daño Cerebral

Las asociaciones de familiares y personas con daño cerebral ya llevan un largo recorrido en la lucha por sus derechos. Las primeras asociaciones nacieron a finales de los ochenta, con gran esfuerzo de familias muy luchadores, que poco a poco lograron conformar una unión que se vio refrendada en fundación de la Federación Española de Daño Cerebral en octubre de 1995, entidad tengo el honor de presidir desde el año 2008.

Desde entonces el panorama del daño cerebral adquirido (DCA) ha evolucionado, pero sigue

habiendo aspectos fundamentales por los que luchar, aspectos que directamente afectan a la calidad de vida y al ejercicio de derechos de las personas con daño cerebral y sus familias. El DCA es el resultado de una lesión súbita en el cerebro, ya sea por ictus, por traumatismo craneoencefálico o por otras causas.

En España viven 420.000 personas con daño cerebral adquirido

Dependiendo de la gravedad de la lesión, la zona del cerebro afectada, la velocidad en la atención y otros factores, un daño cerebral provoca una serie de secuelas que impiden desarrollar un proyecto vital con autonomía personal e independencia. Estas secuelas pueden ser de carácter físico, cognitivo, emocional, de comunicación, de recepción de la información...

En nuestro país viven 420.000 personas con daño cerebral adquirido. Las familias y las personas con daño cerebral se enfrentan a una situación que transforma completamente sus vidas y que, debido a la falta de información y a la escasez de recursos de atención, no saben cómo afrontar.

Fedace y sus asociaciones tratan de informar y apoyar a estas familias, orientándoles a través de recursos de atención que, al final, resultan insuficientes para cubrir sus necesidades, o quedan fuera de su alcance económico.

En el ámbito sanitario, están disminuyendo las derivaciones a Centros de Rehabilitación específicos,

o se reduce el coste de sus plazas, con lo que es imposible ofrecer la atención necesaria para lograr una rehabilitación de calidad y específica. También se impone el copago en ayudas técnicas y medicinas, para una población con una economía muy debilitada a causa de la aparición súbita del daño cerebral.

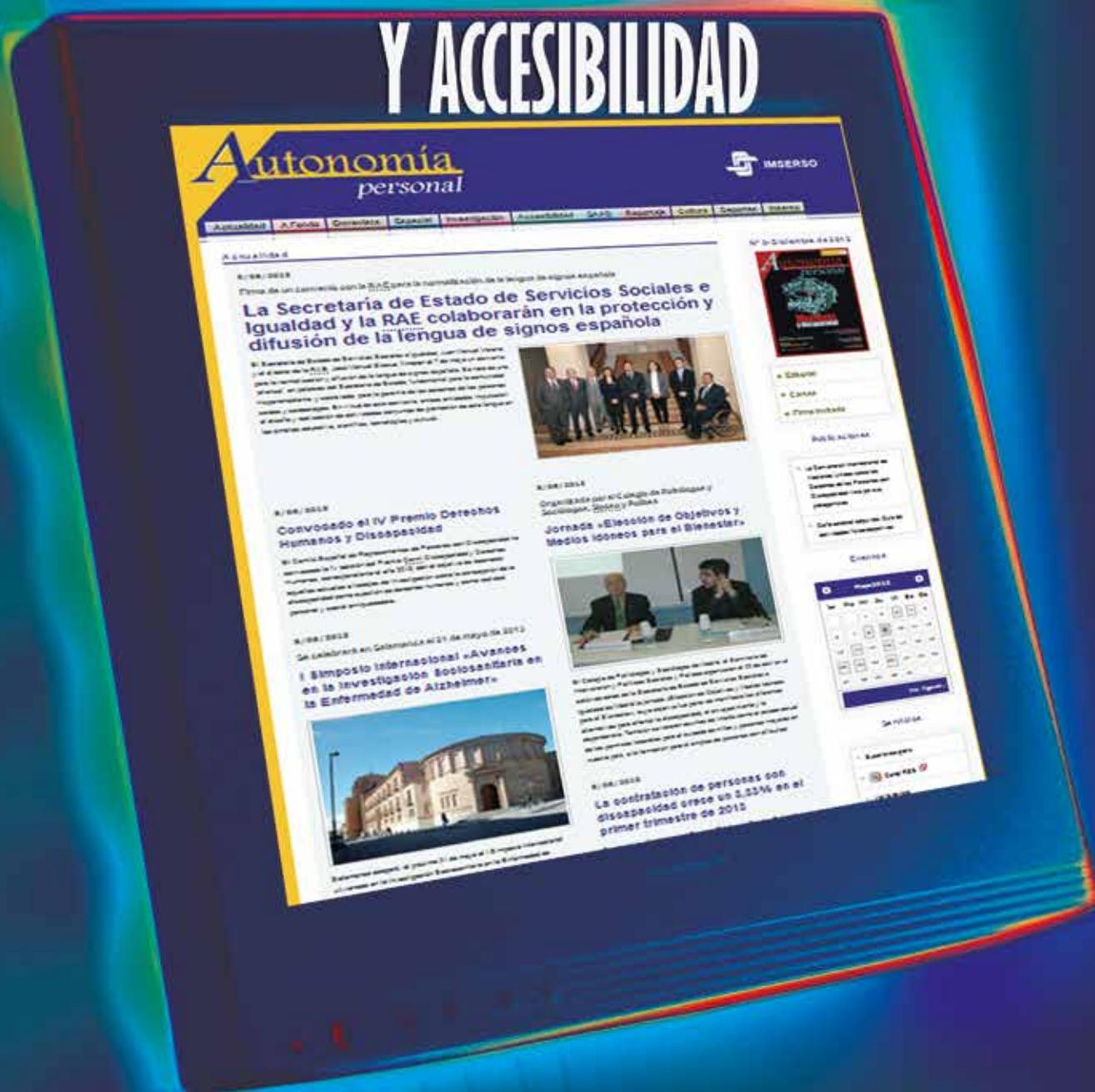
En el espacio sociosanitario, basta recordar que en nuestro país, y para esas 420.000 personas con DCA, existe un solo centro de referencia específico en la atención al daño cerebral de carácter público: el Ceadaac en Madrid.

Respecto a lo social, nuestro movimiento asociativo ve peligrar las pocas ayudas que reciben las asociaciones para su funcionamiento. En muchos lugares, estas entidades suponen el único apoyo para las personas con daño cerebral y sus familias. Algunas de estas entidades habían conseguido poner en marcha servicios de atención e inclusión social que también hoy están en riesgo debido a los impagos y a los recortes que se producen desde las administraciones.

Además de labores de información y apoyo a familias, de prevención, de sensibilización, de promoción de la autonomía personal, la Federación Española de Daño Cerebral representa y dinamiza al movimiento asociativo del DCA. Fedace lucha por los derechos de las personas con daño cerebral y trabaja para que el Sistema Sanitario garantice la continuidad asistencial, para que se implante un plan de atención al DCA, para que se establezca la figura del gestor de casos que oriente a las personas con DCA, para que se activen los recursos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia teniendo en cuenta las necesidades específicas de las personas con DCA y para que se facilite la participación social de las personas con discapacidad por DCA.

Todo esto lo hacemos desde la voluntad de colaborar con las Administraciones Públicas. Por supuesto, también desde el agradecimiento a las organizaciones de discapacidad y los profesionales por su esfuerzo, colaboración y dedicación a la hora de intentar hacer realidad nuestro lema: "Una vida salvada, merece ser vivida".

LO ÚLTIMO SOBRE DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA, INVESTIGACIÓN Y ACCESIBILIDAD



TODA LA INFORMACIÓN ESTÁ EN LA RED

<http://autonomiapersonal.imsero.es>

PREJUICIO #23

SON PERSONAS POCO SOCIABLES

Acaba con tus prejuicios sobre la enfermedad mental

UNA DE CADA CUATRO PERSONAS PADECE ALGUNA
ENFERMEDAD MENTAL A LO LARGO DE SU VIDA.

Todos conocemos a alguien que ha vivido una depresión mayor, trastorno bipolar, esquizofrenia, pero... ¿les conocemos realmente?

Porque gracias a la **ayuda profesional** y de las **asociaciones**, el acceso al **tratamiento adecuado** y la **integración y aceptación social**, las personas con enfermedad mental pueden tener, hoy en día, una **vida normal**.

INFÓRMATE. PREGUNTA.

www.esquizofrenia24x7.com

www.feafes.org

Patrocinado por

janssen

Autorizado por



SEPB
Sociedad Española de Psiquiatría

